

# ***muko.info***

*Helpen.Forschen.Heilen.*

**Schwerpunkt-Thema:  
Himmelhochjauchzend –  
zu Tode betrübt**



## Trauerseminar des Mukoviszidose e.V.

### *Liebe trauernde Angehörige,*

„Traurigkeit ist nur die Mauer zwischen zwei Gärten“ – viele von Ihnen werden mit diesem Satz tiefe Erfahrungen verbinden: den Verlust eines geliebten Menschen, die Trauer, die Sehnsucht. Aber das „Bild“ der Gärten lässt auch das Lebendige und Schöne in uns wach werden.

Wir möchten Sie einladen, ein Stück Ihres Weges der Trauer und Traurigkeit

gemeinsam mit uns zu gehen. In unserem Seminar ist Zeit, Raum und Gelegenheit, sich zu öffnen, sich gegenseitig zu stärken und stützen und neue Kraft zu schöpfen.

Wir laden Sie daher herzlich zum Trauerseminar für verwaiste Angehörige vom 14.10. bis 16.10.2016 in Bonn Bad Godesberg ein.

Die Anmeldeinformation erhalten Sie auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. oder in der Geschäftsstelle über:

Angelika Franke:

Tel.: +(49) 228 98 78 0-31

E-Mail: [AFranke@muko.info](mailto:AFranke@muko.info)

Mit herzlichen Grüßen

Karl Cattelaens & Sibylle Felt

(Trauerbegleiter)

## Deutschland wandert – Deutschland hilft: Ein großes Dankeschön

### Erfolgreiche Zusammenarbeit mit dem DVV brachte bisher über 270.000 Euro Spenden

Anlässlich der diesjährigen Delegiertenversammlung des DVV (Deutscher Volkssportverband e.V.) hatte Susi Pfeiffer-Auler die Gelegenheit, sich für die über 20-jährige Unterstützung bei den Wanderfreunden zu bedanken. Insgesamt wurden über 270.000 Euro an Spenden für den Mukoviszidose e.V. erwandert. Am 3. Oktober heißt es immer: „Deutschland wandert – Deutschland hilft“. Der DVV und seine Vereine spenden an diesem Tag für jede verkaufte Startkarte 1 Euro.

„Die Zusammenarbeit mit dem Mukoviszidose e.V. wird weitergehen und für 2016 und 2017 sind die Planungen bereits im Gange“, betonte Uwe Kneibert, Präsident des DVV.

Die Länge der Kooperation und die Spendensumme sind bereits beeindruckend: Viele Wandervereine oder

-freunde unterstützen die Projekte des Mukoviszidose e.V. zusätzlich, beispielsweise durch Vereinsfeiern oder Spenden anlässlich privater Geburtstage!

Allen Mitwirkenden nochmals ein herzliches Dankeschön!

Susi Pfeiffer-Auler

Uwe Kneibert und Susi Pfeiffer-Auler (mit Sohn Marcus) inmitten einiger der Delegierten des DVV, die bereits Benefizwandertage veranstaltet haben.







## Aus der Redaktion

### Mai 2016

Personelle Veränderungen im Bereich Öffentlichkeitsarbeit. Wir verabschieden uns von Annette Schiffer, die zu neuen beruflichen Herausforderungen aufgebrochen ist. Alles Gute, liebe Annette! Frau Juliane Tiedt und Herr Marc Taistra werden ihre Aufgaben übernehmen: Herzlich willkommen – viel Erfolg und Freude an der neuen Arbeit.

### 28. April 2016

Stephan Kruip, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V., wird vom Präsidenten des Bundestags, Dr. Norbert Lammert, in den Ethikrat berufen. Stephan Kruip wird die Sichtweise eines Menschen mit genetischer Behinderung in die bioethischen Debatten einbringen. Der Deutsche Ethikrat besteht aus 26 Mitgliedern. Er verfolgt die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften sowie ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben. Wir wünschen Stephan Kruip viel Erfolg bei seinem weiteren ehrenamtlichen Engagement!

### 22. bis 24. April 2016

250 Besucher bei der 50. Jahrestagung des Vereins in Gladbeck. Die familiäre Atmosphäre sowie die bunte Mischung an Informationen aus Verein, Therapie und Wissenschaft kommen gut an. Mehr dazu auf Seite 28.

### 18. April 2016

Unser 2. Vorsitzender, Gerd Eißing, erhält das Bundesverdienstkreuz am Bande. Gerd Eißing engagiert sich seit über 25 Jahren für Menschen mit Mukoviszidose. Herzlichen Glückwunsch zu dieser Auszeichnung! (S. 35)

### 17. März 2016

Redaktionskonferenz in Bonn. Wir sind gespannt auf die Zuschriften zu unserem neuen Schwerpunktthema „Himmelhochjauchzend – zu Tode betrübt“, – wissen wir doch, dass viele Mukoviszidose-Betroffene und ihre Eltern sehr unter der Last der Diagnose und Erkrankung leiden. Welche Tipps können Betroffene und Behandler für Krisensituationen geben? Lesen Sie ab Seite 6, die spannenden Beiträge zum Thema.

### 12. März 2016

Thomas Malenke, Mukoviszidose-Betroffener, Urgestein der CF-Selbsthilfe sowie Mitglied der AGE CF (Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF) und der Redaktion der muko.info, wird 50! Wir gratulieren herzlich!

Viel Spaß beim Lesen und Schmökern

*J. Pfeiffer-Auler*



## ab 6 Schwerpunkt-Thema



### Vorschau

muko.info 03/2016: Abenteuer 26

muko.info 04/2016:  
Hinter den Kulissen des Mukoviszidose e.V. 26

### Jahrestagung in Gladbeck

Die schönsten Eindrücke von der Jahrestagung 2016 28

Im „10er“-Club der Botschafter für den Mukoviszidose e.V. 30

Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises 2016 33



### Himmelhochjauchzend – zu Tode betrübt

Mit Mukoviszidose umgehen? 6

Schlecht drauf oder Depressionen? 7

WEP-CARE in der Ulmer Online-Klinik 9

Verdrängung bringt nichts 10

Auf der Suche nach Balance 12

Integration? Zu meiner Zeit nicht. 16

Akzeptiert euch selbst 18

Erschöpfungszusammenbruch 22

Große Herausforderung 23

Sprecht über eure Sorgen! 24

## ab 35 Unser Verein

Bundesverdienstkreuz für Gerd Eißing 35

Abschied und Ausblick 38

Digitalisierung im Verein 39

### Wissenschaft

Adolf-Windorfer-Preis 2017 41

Mukoviszidose Patienten mit 3MRGN und 4MRGN 42

### Fundraising

Unseren Schülern ist das Helfen wichtig 46

Sport-Event zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose 47



# ab 44 Therapie

Mukoviszidose und Schwangerschaft 44

## Expertenrat

Superfoods bei Mukoviszidose? 48

## Komplementärmedizin

Der Bass-Woofers für die Lunge 50

## Ihr gutes Recht

Neue Leistungen in Pflege- und Krankheitsfällen 52

## Danke

Förderin Dr. Liselotte Posséleke verstorben 54



## Wir in der Region

Was lange währt, wird umso besser! 55

Harro Bossen: Abschied von der Projektgruppe 60 57

## Persönlich

Björn Flügel läuft für seinen kranken Sohn 59

## Impressum

**muko.info:** Mitglieder-Information des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – gemeinnütziger Verein. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion. Belegexemplare erbeten.

### Herausgeber:

Mukoviszidose e.V.  
Vorsitzender des Bundesvorstands:  
Stephan Kruip  
Geschäftsführende Bereichsleiterin:  
Dr. Katrin Cooper  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Telefon: +49 (0) 228 9 87 80-0  
Telefax: +49 (0) 228 9 87 80-77  
E-Mail: info@muko.info  
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn  
Gemeinnütziger Verein  
Finanzamt Bonn-Innenstadt

### Schriftleitung:

Vorsitzender Stephan Kruip  
Medizinische Schriftleitung:  
Prof. Dr. Rainald Fischer (Erwachsenenmedizin), Dr. Andreas Jung (Kinderheilkunde)

### Redaktion:

Uta Düesberg, Frank Gundel, Annabell Karatzas, Insa Krey, Stephan Kruip, Thomas Malenke, Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung), Barbara Senger, Miriam Stutzmann, Anna-Lena Strehlow, Marc Taistra, Henning Bock, E-Mail: redaktion@muko.info

### Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Satz: zwo B werbeagentur  
Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn  
Druck: Köllen Druck+Verlag  
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14  
53117 Bonn-Buschdorf  
**Auflage: 10.000**

### Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00  
BIC: BFSWDE33XXX  
Bank für Sozialwirtschaft Köln GmbH  
www.muko.info

Über unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos freuen wir uns sehr, wir übernehmen jedoch keine Haftung.

**Hinweis:** Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge nach eigenem Ermessen zu kürzen. Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Produkte von der Redaktion empfohlen werden.

**Bildnachweis:** Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von Fotolia und iStock.

# Mit Mukoviszidose umgehen?

## Enttäuschung, Wut, Angst in emotionale Kraft wandeln: der SACHT®-Ansatz



**Das SACHT®-Konzept ist die therapeutische Antwort auf emotional belastende Begleiterscheinungen einer Krankheits-situation. Der Patient und das Bezugs- oder Begleitersystem werden ermutigt, eigene Ressourcen zu erkennen und zu nutzen, um die geänderten Lebensumstände konstruktiv zu bewältigen.**

Eine chronische Krankheit ist für Betroffene und ihr gesamtes Umfeld sehr belastend. Stress, Ängste, Aggressionen, Hilflosigkeits- und Ohnmachtsgefühle sowie zwischenmenschliche Konflikte können Begleiterscheinungen sein. Auch medizinische und therapeutische Begleiter erleben die emotionale Belastung der Patienten, die wiederum mit dem eigenen Belastungs- und Wirkungsempfinden etwas macht. Mit der Diagnose „Mukoviszidose“ wird häufig die Hoffnung auf ein unbeschwertes Leben enttäuscht. Enttäuschte Erwartungen können sich in Frust-, Ärger- und/oder Wutgefühlen äußern. Stress kann bis hin zu psychosomatischen Symptomen destruktiv „kompensiert“ werden. Wenn der Körper krank oder schwach ist oder wird, werden die psychischen und sozialen Ressourcen umso wichtiger. Wie mit den Gefühlen und eigenen Ressourcen konstruktiv gearbeitet bzw. begleitet werden kann und wie eine positive Compliance gelingt, das zeigt das Konzept der Systemischen Achtsamkeit „SACHT“ nach Anett Renner.

SACHT® oder das Konzept des Systemischen Emotions- und Ressourcen-managements® (SRM) ist ein wirksames psychologisches Konzept für positive

Kommunikation, Stress- und Emotionsregulation. Es fördert eine positive Beziehungsgestaltung – systemisch achtsam, vor allem auch dann, wenn es scheinbar keine Hoffnung und viele gescheiterte Erfahrungen gibt. SRM dient der Entwicklung einer ressourcenorientierten Haltung, der Entfaltung von Selbstwirksamkeit und der psychischen Gesundheitsfürsorge aller Beteiligten im Krankheitsgeschehen. Es zeigt, wie eine wertschätzende ressourcenorientierte Kommunikation zwischen den Patienten, dem Bezugssystem (Partner, Eltern, Arbeit) und dem Helfersystem gelingen kann und wie wichtige Ressourcen im gesamten System genutzt bzw. verdeckte Potenziale zum konstruktiven Umgang mit Krankheit und den in Verbindung stehenden Belastungen geweckt werden können.

### *Negative Gefühle als Ressourcen*

Das Konzept ist konsequent ressourcenorientiert und fokussiert die Möglichkeiten, die bei den Betroffenen selbst liegen. Stress und Gefühle wie Enttäuschungen oder Wut und sogar Symptome wie Erschöpfung werden als Ressource gesehen, die man nutzen kann. Ressourcen sind auch Fähigkeiten, Talente, Bewältigungsmöglichkeiten sowie Wissen im Umgang mit Problemen und Belastungen. Darüber hinaus sind es äußere Kraftquellen, Neigungen und Stärken, die häufig bei aller Problemfokussierung einem gar nicht bewusst sind. Ressourcen lassen sich in einer Person finden, aber auch im „System“, etwa in der Familie, der Arbeit oder im Umfeld, beispielsweise durch Unterstützung, Sicherheiten, Trost oder Vorbilder. Das Konzept hilft dabei, eine Haltung im Umgang mit Stress, Konflikten oder Krankheit zu entwickeln, die dazu einlädt,

- Komplexität zu reduzieren,
- die Akzeptanz von Dingen zu stärken, die nicht zu ändern sind,
- den Fokus auf die Dinge zu richten, die zu ändern sind,
- die vorhandenen Stärken zu stärken,
- die Schwächen zu schwächen,
- negative Gedanken und Verhaltensweisen positiv umzudeuten sowie
- mit konstruktiven positiven Erfahrungen zu fundieren,
- den „guten Grund“ in allem Verhalten oder auch in den „Symptomen“ zu finden,
- die eigene Verantwortung und Kraft zu stärken, sowohl die Probleme als auch den Stress zu meistern.

Neben der beschriebenen systemisch ressourcenorientierten Grundhaltung arbeitet SACHT® mit einem ganzheitlichen Modell der „RessourcenAcht“ nach Renner (2012, siehe [www.sacht-institut.de](http://www.sacht-institut.de)) zum Erkennen, Verstehen und Gestalten von Gefühlen und Stress, beispielsweise im Rahmen des Genesungsprozesses.

### **Viel Kraft – und bleiben Sie gesund.**

Anett Renner

Diplom-Psychologin, zertifizierte

Beraterin, Coach, Supervisorin,

Psychotherapeutin

Entwicklerin des SACHT®-Konzepts

# Schlecht drauf oder Depressionen?

## Familienorientierte Rehabilitation kann vorbeugen und helfen

Wer kennt das nicht: Häufig erscheint es uns, dass wir im Alltag versinken, funktionieren und das tun, was von uns verlangt und erwartet wird. Das umso mehr vor dem Hintergrund eines Kindes mit Mukoviszidose: Wer will schon dafür verantwortlich sein, dass es seinem Kind deshalb körperlich schlechter geht, weil man selbst nicht mehr die Energie hat, dem eigenen Kind die notwendigen medizinischen Prozeduren näherzubringen: tägliches Inhalieren, das Einnehmen von Kreon und die immer wieder geforderte Kalorienzahl auf den Teller zu bringen.

Wenn man in einer solchen Situation nicht aufpasst, kann sich eine sogenannte Depression entwickeln: ein psychisches Krankheitsbild, das vor allem geprägt ist von Antriebslosigkeit, Freudlosigkeit und negativer Gemütsstimmung. Gefühle von Schuld, Minderwertigkeit und Hilflosigkeit sind nicht selten. Dazu können sich noch vegetative Symptome entwickeln wie Schlaflosigkeit, verminderte Konzentrationsfähigkeit, Appetitlosigkeit und Libidoverlust. Wenn diese Symptome länger als zwei Wochen andauern, spricht man nach dem derzeit gültigen Diagnosemanual ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation von einer depressiven Episode. Und die darf man sich nicht als eine bloße Steigerung von Schlecht drauf sein vorstellen; sie fühlt sich nach Aussagen von Betroffenen qualitativ ganz anders an. Wenn man unter einer richtigen Depression leidet, fühlen sich Sprüche wie „Lass dich nicht so hängen“ oder „Stell dich nicht so an“ wie Rat-„Schläge“ an, die in dieser Situation einfach nicht umsetzbar sind. Bei einer ausgeprägten Depression ist derzeit gängige Praxis eine Mischung aus medikamentöser und psychotherapeutischer Behandlung,



bei der die eigenen Denk-, Fühl- und Verhaltensmuster hinterfragt werden.

### **Veranlagung und Auslöser**

Aber muss es denn so weit kommen? Gibt es nicht Möglichkeiten, eine solche Entwicklung im Vorfeld zu verhindern. Was man über Depressionen weiß, ist, dass eine gewisse Anfälligkeit vererbt ist, die sogenannte Vulnerabilität. Um als Krankheit auszurechnen, bedarf es aber noch Auslöser im Lebensverlauf. Das können dramatische Ereignisse wie etwa der überraschende Verlust eines geliebten Menschen oder eine Kriegssituation sein. Eine Depression

kann sich aber auch aufgrund einer Dauerüberlastung entwickeln, bei der man dieses Gefühl der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertseins nicht loswird. Deshalb kann es essentiell notwendig und sinnvoll sein, aus dem alltäglichen „Hamsterrad“ auszusteigen, die eigene Lebenssituation von außen zu betrachten sowie Glaubenssätze und Einstellungen, die im Alltag als gegeben feststehen, zu hinterfragen.

### **Rehabilitationsmaßnahme**

Ein solches Aussteigen kann der Aufenthalt in einer Familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme, wie sie in der Nachsorge-





linik Tannheim angeboten wird, darstellen. Im Abstand vom Alltag kann sich die gesamte Familie für vier Wochen fallen lassen: Die Alltagsverrichtungen wie Kochen, Zimmerputzen, Geschirrabräumen und Spülen werden abgenommen. Die Kinder werden tagsüber in altersentsprechenden Gruppen fachlich „versorgt“, eine gut ausgerüstete medizinische Abteilung mit verschiedenen Kinderfachärzten sorgt für eine medizinisch hochwertige Betreuung. Bei diesen Rahmenbedingungen ist es für viele Betroffene zum ersten Mal möglich, in therapeutischen Gesprächen die eigene Situation mit einem gewissen Abstand zu betrachten. „Sind die eingespielten Alltagsroutinen immer noch sinnvoll“, „Möchten wir die eingefahrenen Rollenverteilungen so weiter fortführen“, „Welche Veränderungsmöglichkeiten haben wir als Familie denn?“ All diese Fragen können in therapeutisch geleiteten Einzel-, Paar- oder

Familiengesprächen erörtert werden. Aber auch die Möglichkeit, sich mit anderen betroffenen Eltern austauschen zu können und zu sehen, wie diese mit einer ähnlichen Situation umgehen bzw. welche Erfahrungen sie mit einer anderen Alltagsgestaltung gemacht haben, kann sehr hilfreich und anregend sein.

### **Selbstfürsorge und Kraftquellen**

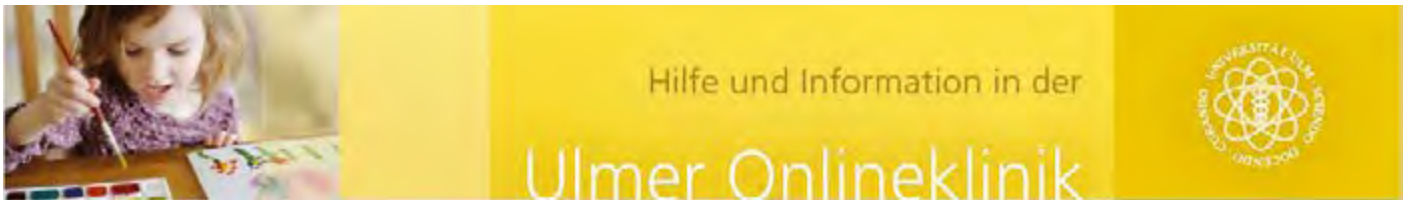
Der Begriff der Selbstfürsorge bekommt eine neue Bedeutung: Ich muss dafür sorgen, dass ich mich auch im Alltag so gut fühle, dass ich die an mich von außen oder von mir selbst gestellten Anforderungen erfüllen kann. Da kann es sein, dass ich während des Aufenthaltes wieder die eigene sportliche Betätigung als Kraftquelle erleben kann. Oder ich docke an meine kreativen Fähigkeiten an, die mir früher so wichtig waren. Vielleicht kann ich auch meine Partnerin bzw. meinen Partner als

Person wieder vermehrt in den Blick bekommen. Gegen Ende des Aufenthalts ist es dann die Aufgabe von Therapeuten und den Betroffenen, gemeinsam zu schauen, was im Alltag umsetzbar ist. Wichtig ist dabei: Es reichen oft schon kleine Inseln im Alltagsgeschehen, bei denen ich mich selbst für kurze Zeit in den Fokus nehme. Denn wenn ich mir die großen Veränderungen vornehme, scheitere ich bei der Umsetzung leicht am Alltagsstress, was wiederum die Motivation und die Überzeugung, etwas ändern zu können, deutlich beeinträchtigt.

Jochen Künzel  
 Leiter psychosoziale-  
 pädagogische Abteilung  
 Nachsorgeklinik Tannheim  
 gemeinnützige GmbH  
 Gemeindefeldstraße 75  
 78052 VS-Tannheim







## WEP-CARE in der Ulmer Online-Klinik

### Webbasiertes Elternprogramm bei seltener chronischer Erkrankung eines Kindes

**Die Belastung von Eltern oder anderen Angehörigen, die ein chronisch krankes Kind betreuen, ist hoch. Im Alltag stehen die eigenen Sorgen und Ängste häufig im Hintergrund – die Therapie des Kindes bestimmt den Alltag. Für die eigenen Bedürfnisse bleibt da oft keine Zeit.**

Aufbauend auf den Erfahrungen aus dem vom Mukoviszidose e.V. geförderten Online-Modul Muko-WEP, wurde das Ulmer Online-Portal jetzt auf alle Eltern mit chronisch kranken Kindern ausgeweitet (wir berichteten in der muko.info 1/2014 über die Ergebnisse des Muko-WEP-Projekts). WEP-CARE richtet sich an Eltern, die ein minderjähriges Kind mit einer seltenen chronischen Erkrankung betreuen und sich dabei psychologische Unterstützung wünschen. Derzeit wird die Unterstützung noch in Form einer Studie angeboten. Die Teilnahme ist kostenlos; die Maßnahme dauert etwa zwölf Wochen, in denen eine individuelle Betreuung des Teilnehmers durch geschulte Psychologen stattfindet. Über einen persönlichen Online-Zugang

wird den Teilnehmern wöchentlich eine schriftliche Übung zur Verfügung gestellt, die etwa 45 Minuten dauert. Die Betreuung wird von geschulten Fachkräften durchgeführt, die unter strengen Datenschutzbestimmungen auf die persönliche Situation jedes Teilnehmers eingehen.

#### *Hilfe zur Selbsthilfe*

Das Ziel der Teilnahme an dem Programm ist eine Steigerung des psychischen Wohlbefindens und der Lebensqualität der Eltern. Das Programm unterstützt Eltern und Angehörige bei der Krankheitsbewältigung und der Verarbeitung von Ängsten mit dem Ziel, die Anforderungen leichter meistern zu können, die der Alltag mit einem chronisch kranken Kind mit sich bringt. Es wird durch WEP-CARE keine dauerhafte Beratungsbeziehung im Internet angestrebt, sondern eine befristete Hilfe zur Selbsthilfe, die Anstöße gibt, welche über die Dauer der Teilnahme am Programm hinaus wirken. Die Erfahrungen aus Muko-WEP zeigen, dass bleibende Effekte der Teilnahme möglich sind.

#### *Die Zukunft von WEP-CARE*

Das Projekt WEP-CARE wird von der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/ Psychotherapie des Universitätsklinikums Ulm in Kooperation mit dem Christiane Herzog-Zentrum an der Charité Berlin, der Freien Universität Berlin sowie der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) unter Leitung von Prof. Dr. Goldbeck durchgeführt. Zukünftig soll das im Moment noch finanziell von der Robert-Bosch-Stiftung geförderte Programm nachhaltig implementiert und möglichst im Rahmen der Regelversorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen bereitgestellt werden.

Den Link zur Ulmer Online-Klinik finden Sie hier: <https://ulmer-onlineklinik.de>

Dr. Uta Duesberg

Wissenschaftliche Referentin

Mukoviszidose Institut gGmbH

Tel.: +49 (0)228 98 78 0-45

E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)



# Verdrängung bringt nichts

## Der Seele Raum und Zeit geben

**Sibylle Felt hat selbst Mukoviszidose (CF, cystische Fibrose) und ist Ansprechpartnerin für Erwachsene mit CF in psychosozialen Fragen. Sie sagt: Wir können uns auch durch Kleinigkeiten stärken, aber Resignation bringt nichts.**

Unser Gesundheitszustand unterliegt ständiger Veränderung, positiver wie negativer. Wir kennen das alle und holen uns bei Verschlechterung Rat in der CF-Ambulanz unseres Vertrauens. Dort werden aufgrund von Messwerten wie etwa Lungenfunktionswerten Maßnahmen verordnet, doch selten genug zusammen mit uns der einzuschlagende Weg beschlossen – Stichwort: mündiger Patient. Da in der Regel schnelles Handeln erforderlich ist, wird dem Maßnahmenkatalog zugestimmt und die Seele erst mal verdrängt, man fühlt sich ja auch bestärkt wenn man etwas gegen die Verschlechterung tut. Dabei bedeutet jeder neue Infekt auch ein Stück Abschied nehmen von Gewohnheiten, der Stabilität, der Spontanität und gegebenenfalls auch dem Gesundheitsstatus.

Nun nehmen sich die CF-Ärzte schon mehr Zeit, als der Versorgungskatalog eigentlich

zulässt, jedoch bleiben oft psychosoziale Fragen auf der Strecke, und viele fühlen sich mit der neuen Situation überfordert – ähnlich einem nicht chronisch Kranken, der soeben eine schwere Diagnose erhalten hat. Ich persönlich begegne dem mit:

**„Sage es mir, und ich werde es vergessen. Zeige es mir, und ich werde es vielleicht behalten. Lass es mich tun, und ich werde es können!“** (Konfuzius)

Dieser Spruch begleitet mich seit meiner Ausbildung zur Trauerbegleiterin. Er hat eine Aussagekraft und Hilfe, wenn wir uns darauf einlassen! Neben dem „tun“ muss man natürlich seine Seele mitnehmen, da diese nur zusammen mit dem Körper im Leben ein Individuum bildet. Auch hierzu gibt es eine schöne Veranschaulichung: „Da war im Wilden Westen ein Indianer, der fuhr das erste Mal in seinem Leben mit der Eisenbahn. Ihr könnt euch vorstellen, wie aufregend das für ihn war. Als er nun an seinem Ziel angekommen und der Zug schon weiter gefahren war, setzte er sich auf die Schienen und blieb da sitzen. Passanten, die vorbeikamen, wunderten

sich und fragten schließlich den Indianer, was er denn da mache. Der Indianer antwortete ihnen: Ich warte hier auf meine Seele.“

Mit Resignation oder dem sprichwörtlichen Kopf-in-den-Sand-Stecken werden die Messwerte nicht besser, in der Regel werden sie eher schlechter. Daher sollten die Maßnahmen ergriffen, jedoch dabei die Seele und die Intuition nicht vergessen werden. Sich Raum und Zeit lassen für die Seele ist ein wichtiger Bestandteil, um mit den Maßnahmen zur Erhaltung des Gesundheitsstatus im Einklang zu sein und somit auch zum Erfolg der medizinischen Maßnahmen beizutragen.

Oft sind es Kleinigkeiten, etwa ein Besuch am Meer, bei den Eltern oder ein wenig Zeit für seine Hobbys wie z.B. ein Bild zu malen, um der Seele ihren Platz und Raum zu geben. Damit man den neuen Herausforderung gestärkt gegenüber treten kann.

Sibylle Felt





## Mir geht es gut.

Und das ist gut so.

„Ein Stich in die Lunge, ein Reißen, ein Krampf, ja der Körper lässt grüßen, also auf in den Kampf“ (Musical Linie 1, Es ist herrlich zu leben). Der 48-jährige Jens (Mukoviszidose) beschreibt in diesem Text seine Lebenssituation. Er hat seine besondere Strategie, mit der Krankheit umzugehen.

Mein Körper funktioniert längst nicht mehr verlässlich, und es entwickelt sich eine Abhängigkeit von der Tagesform. Ich habe ein ganzes Bündel von Strategien entwickelt, um mit den damit verbundenen Belastungen fertig zu werden. Positiver Fokus auf die Dinge, die noch möglich sind – nicht auf das, was nicht mehr geht. Die Erfahrung nutzen, dass Situationen auch wieder besser werden. Sich erfreuen an kleinen Dingen. Erinnerungen abrufen von kraftvollen Momenten. Aber auch Verdrängung gehört hin und wieder dazu, nicht permanent den Körper zu analysieren. Und eine gehörige Portion Sturheit,

sich nicht fallen und sich von der Mukoviszidose nicht von zu vielen Dingen abhalten zu lassen.

### Bonusrunde

Das hört sich vielleicht nach Floskeln an, aber rein subjektiv funktioniert das für mich. Aber auch diese Strategien versagen ab und zu – und manchmal hat man auch sein Recht auf schlechte Stimmung. Ich habe das große Glück, einen Partner zu haben, der mein Fels in der Brandung ist, der mich dann mit einer gesunden Mischung aus Unterstützung, liebevollem Verständnis und einer Portion „Stell dich nicht so an“ aus dem Tief herausholt. Da es während meiner Jugendzeit hieß „Du wirst nicht älter als 30“, befinde ich mich in einer Art Bonusrunde. Dieser Gedanke gibt mir merkwürdigerweise Kraft. Aber eine Angst bleibt: Hoffentlich helfen diese Strategien noch, wenn die nächsten und elementarer Bastionen fallen und sich die Lebensqualität weiter einschränkt.



Jens blickt optimistisch in die Zukunft

„Mir geht es gut“, sage ich, wenn man mich fragt, und ich meine es auch so. Genau genommen könnte ich mich wegen meines Untergewichts, der schlechten Lunge und des Diabetes beklagen. Aber ich habe meine Hobbys, die mich ausfüllen, Freunde und Familie, die mich aufbauen, und meinen Mann, der mich glücklich macht. Und die Moral von der Geschichte: „Es ist herrlich zu leben, mein Kind. Es ist herrlich zu leben, wenn ein Tag neu beginnt“ (Musical Linie 1).

Jens

THE LINDE GROUP

Linde



## Therapiebedarf bestellen.

Verschreibungsfreie Produkte jetzt im Webshop auf [www.linde-elementar.de](http://www.linde-elementar.de)

Im ELEMENTAR Webshop finden Sie verschreibungsfreie Produkte und Therapiezubehör aus den Bereichen Sauerstoff- und Schlaftherapie sowie Beatmung. Unser ständig wachsendes Sortiment bietet Ihnen viele innovative Produkte und praktische Alltagshelfer – vom Pulsoximeter MD 300 und Lichtweckern über Luftreiniger und -befeuchter bis hin zum Suppenkocher. Jetzt testen auf [www.linde-elementar.de](http://www.linde-elementar.de)

Linde: Living healthcare

Linde Gas Therapeutics GmbH

Linde Healthcare, Mittenheimer Straße 62, 85764 Oberschleißheim  
Telefon 089.37000-0, Fax 089.37000-37100, [www.linde-healthcare.de](http://www.linde-healthcare.de)

# Auf der Suche nach Balance

## Inseln zum Entspannen finden

**Himmelhochjauchend – zu Tode betrübt? Thomas (50, Mukoviszidose) sagt: „Dieses Gefühl kenne ich bei mir nicht so. Dazu bin ich zu sehr Norddeutscher und Preuße, um es mal humorvoll zu formulieren. ‚Erst die Arbeit und dann das Vergnügen‘ – das war das Leitmotiv meiner preußisch-protestantischen Großmutter. Gefühlsschwankungen spielen in dieser Welt keine Rolle. Das klingt einfach. Tatsächlich ist auch mein Leben bunter.“**

Wie lebt man mit einer Erkrankung, die nicht so erfreuliche Perspektiven hat (verglichen mit Gesunden)? Ich bin so erzogen worden, dass man das Unvermeidbare stoisch annimmt und als Herausforderung ansieht, einfach schaut, was man noch „herausholen“ kann. Erkrankung als eine Art Schicksal – nicht selbst ausgesucht, sondern auferlegt, aber verbunden damit zu handeln. Zum 50. Geburtstag erhielt ich eine treffende Karte, die mich gut beschreibt: „sollte“, „würde“, „könnte“ waren da durchgestrichen. Das Wort „machen“ blieb über.

### Coachings zur Unterstützung

In den Wellen des Lebens habe ich oftmals Coachings als hilfreich empfunden – während einer Studienkrise beispielsweise. Coachings meint Gespräche mit geschulten Menschen – egal ob das Psychologen, Sozialarbeiter oder Konfliktmanager sind – ambulant oder außerhalb. Davor haben mir natürlich Gespräche mit meinen Eltern, meinem Bruder und Freunden geholfen. Manchmal ist ein Blick von außen auf die eigene Lage hilfreich – der Blick wird im wahrsten Sinne des Wortes geöffnet. Bezogen auf die Mukoviszidose, waren das oft Gespräche mit Betroffenen, die an dem einen oder anderen Punkt ein-

fach erfahrener waren als ich. Dies betraf für mich die gesundheitlichen Einschnitte Pseudomonas-Dauerbesiedlung oder Diabetes. Natürlich kostet die Bewältigung eines solchen Einschnitts Kraft. „So ein Mist, die nächste Stufe der Erkrankung“, war mein erstes Gefühl. Das zweite: „Ich muss mich kündigt machen“ und das dritte: „Was kann man machen, um die beste Behandlung herauszufinden?“ Hier war die Beratung durch meine Ärzte sehr hilfreich.

### „Work-Life-Health-Balance“

Natürlich bedeutet für mich die CF auch ein stetes Bemühen, „nicht auf dem Zahnfleisch zu gehen“. Die Kräfte sind begrenzt.

Es gibt immer mehr Hasen, als man jagen kann. Neben dem 8-Stunden-Job eine Stunde Fahrzeit und zwei Stunden Therapie – das ist nun mal ein 11-Stunden-Tag. Der erfordert Disziplin, aber auch Inseln zum Entspannen – beim Fußball im Borussia-Park oder im Urlaub an der Nordsee oder auf Mallorca oder im Alltag. Solche Inseln zu entdecken, hat wirklich gedauert – aber ich habe sie schließlich gefunden. Ob das ehrenamtliche Tun auch eine Insel der Entspannung ist? Das ist manchmal so, manchmal eher nicht.

Im Grunde lässt sich alles unter dem Begriff „Work-Life-Health-Balance“ zusammenfassen. Ich versuche, meine wichtigs-



Thomas Malenke

ten Lebensbereiche auszubalancieren. Es ist wie beim Kochen: Die Zutaten müssen stimmen in der richtigen Dosierung. So viel Job wie nötig, so viel Entspannung wie möglich, nicht zu viel Therapie (nur so viel wie nötig!), so viele Begegnungen wie möglich, doch vor allem Phasen der Ruhe, des Alleinseins. Geholfen haben mir zwei Bücher von Marco von Münchhausen: „Die vier Säulen der Lebensbalance“ und „Wo die Seele auftankt“. Dieses Auftanken wünsche ich euch allen.

Thomas Malenke



# Schlechte Erfahrungen

## Unterscheiden lernen

**Julia ist 26 Jahre alt – und seit zwei Jahren geht es ihr schlechter. Sie braucht Sauerstoff und fühlt sich seither von vielen Freunden komplett verlassen.**

Aber diese Erfahrungen lassen einen auch wachsen und verstehen, auf wen man zählen kann und auf wen eben nicht. Irgendwann kam ich an einen Punkt, an dem ich keine Kraft mehr hatte, mich immer mehr abgeschottet habe, in meinem Bett lag und fast nur noch schlief.

Viele Ärzte nehmen mich mit meinen Sorgen und Ängsten nicht wirklich ernst. Sie lassen ab und zu unqualifizierte und unnötige Kommentare los, die mich dann zusätzlich noch runterziehen oder auch wütend machen.

Auf die Hilfe meiner Familie angewiesen zu sein, ist für mich unangenehm und manchmal nur schwer zu akzeptieren.

Das Thema Tod ist zwangsläufig überall mit uns. Ich gehe damit unterschiedlich um – es kommt immer auf die Situation an, wie es mir gerade selbst geht und wen es betrifft.

Ich würde mir für die Zukunft wünschen, dass wir von Ärzten usw. endlich ernst genommen werden und dass uns zugehört wird.

Julia



EIFELFANGO

QUALITÄT SEIT 1908

**ISOTONISCHE**  
KOCHSALZLÖSUNG ZUR INHALATION®

[www.eifelfango.de](http://www.eifelfango.de)

## Bewährter Standard für die Atemwegstherapie

- pur und zur Verdünnung
- frei von Konservierungsstoffen
- in Kunststoffampullen ohne Weichmacher abgefüllt
- in der kostengünstigen 100 Ampullen Großpackung verfügbar
- ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig\*

### Packungsgrößen

20 x 5 ml (PZN 2295979)  
40 x 5 ml (PZN 7027367)  
60 x 5 ml (PZN 7027462)  
100 x 5 ml (PZN 5450802)

**5 ml-Ampullen.  
Erstattungsfähig als Trägerlösung!\***



EIFELFANGO  
Chem.-Pharm. Werk GmbH & Co. KG  
Ringener Straße 45 · 53474 Bad Neuenahr-Ahrweiler

## „Inseln“ zum Auftanken

### Starke Kinder und tiefer Glaube

**Maren (Mukoviszidose, 50 Jahre) lässt uns teilhaben an einem besonders schweren Moment ihres Lebens. Sie findet Halt bei ihren Kindern und im Gebet.**

Ein Tag wie jeder andere. Nein, ein Anruf aus der CF-Ambulanz, der alles auf den Kopf stellt! Da sitze ich auf meinem Sofa, konnte gerade noch das Telefonat beenden, ohne loszuheulen. Ich fange an, meine Gedanken zu sortieren. Nichts ist mehr wie vorher, alle meine Stützen, die mir Perspektive gaben, sind umgestürzt.

#### *Lichtstrahl im Dunkel*

In meine Überlegungen kommt ein Lichtstrahl: Ich habe einen lebendigen Gott! Jesus ist da, er wankt nicht, auf ihn kann ich mich, wie immer, auch in dieser Situation verlassen. Im Gebet wende ich mich an ihn, sage ihm, dass ich ihm vertraue und er einen Plan für mein Leben hat. Innerlich werde ich ruhiger.

#### *Tolle Kinder*

Meine Tochter Anna kommt von der Schule nach Hause. Sie spürt sofort, es stimmt was nicht. Ich erzähle ihr alles. Mir kommen die Tränen. Sie kuschelt sich an mich, wir weinen einfach gemeinsam.

Philemon kommt von der Schule. Er merkt an unseren Tränen, es hängt was in der Luft. Anna geht mit ihrem jüngeren Bruder ins Zimmer und erzählt ihm, was vorgefallen ist. Immer noch sitze ich auf dem Sofa. Philemon kommt zurück. Er fragt mich, ob ich es noch „mache“, bis er 18 Jahre alt ist. Das bejahe ich hoffnungsvoll. Nun unterbreitet er mir seine Überlegung: Anna und ich spenden dir jeder einen Lungenlappen, wenn du möchtest! Wie fit meine Kinder doch in Therapiemöglichkeiten sind ...

Nun kommt noch mein ältester Sohn nach Haus. Sofort wird er, unterrichtet, was läuft. Deutlich sagt er was er denkt: „Höre endlich mit dem sch... Arbeiten auf, das habe ich schon immer gesagt. Ich studiere nicht, mache eine Ausbildung und verdiene Geld, dann kannst du endlich aufhören zu arbeiten.“

Ein Tag später erfahre ich von der Ambulanz, dass das Telefonat so nicht stimmt. Alles relativiert sich. Dennoch, diese Erfahrung ist mir sehr kostbar!

Passend dazu noch Johann Sebastian Bach, eines meiner Lieblingslieder:

Jesu, meine Freude,  
meines Herzens Weide,  
Jesus, meine Zier.  
Ach, wie lang, ach lange  
ist dem Herzen bange ...  
Unter deinem Schirmen  
bin ich vor den Stürmen  
aller Feinde frei ...  
mir steht Jesus bei!

Maren Currel, CF, 50 Jahre





# Positives Denken

## Kann man das lernen?

**Wieso schaffen es manche von uns Mukoviszidose-Betroffenen, bei allen Rückschlägen eine positive Grundstimmung zu behalten, und andere sehen eher nur die negativen Sachen? Wieso ist für einige das Glas halb voll und für die anderen halb leer? Vielleicht hat es ein wenig mit Erziehung zu tun, mit dem Blick auf sich und die Welt, aber ich glaube, es ist wohl vor allem die Grundeinstellung, mit der wir auf die Welt kommen.**

Meine Mutter erzählte mir vor Kurzem die folgende Geschichte: Ich war etwa zehn Jahre alt und hatte eine schlechte Nacht, das heißt, ich musste ziemlich stark husten. Meine Mutter wurde von meiner Hustenattacke wach und kam zu mir ans Bett. Sie wollte nach mir sehen und gucken, ob sie mir irgendwie helfen konnte. Sie saß also bei mir und wartete, dass mein

Husten irgendwann besser wurde. Da sagte ich mitten im heftigsten Muko-Husten: „Mir gehts schon gut, oder?“ Dieser Satz irritierte meine Mutter nun vollkommen. Wie konnte ich in so einer Situation davon reden, dass es mir gutgeht? Die Erklärung lieferte ich nach einer kurzen Verschnaufpause: „Bei anderen Kindern steht die Mutter nicht in der Nacht auf und setzt sich mit ans Bett.“

So einfach war das für mich – und ist es auch noch. Irgendwie habe ich es immer geschafft, das Gute zu sehen, egal wie schlecht es gerade um mich stand.

Kann man so was lernen? Das wäre schön, denn ich denke, dass eine positive Sicht auf die Dinge das Leben im Allgemeinen und vor allem das Leben mit CF erleichtern kann.

Die meisten CFler, die ich kenne, sind echte Kämpfernaturen. Wir lassen uns nicht so einfach unterkriegen und wollen selbstbestimmt (nicht durch CF fremdbestimmt) werden. Das ist gut so.

Ein Rezept, wie man durch schwere Zeiten kommt, habe ich leider nicht. Mir persönlich hat es immer geholfen, die CF nicht zu wichtig und alltagsbestimmend werden zu lassen – noch Hobbys zu haben, die einen bannen und ablenken können. Ein anderer wichtiger Baustein war der Austausch mit CFlern. Wir haben untereinander dieses Grundverständnis, ohne dass viel erklärt werden muss. Und manchmal hilft es der Psyche auch einfach, sich mal auszukotzen.

Insa Krey

## Online shoppen und Gutes tun – Boost

Auf [www.boost-project.com/de/charities/647](http://www.boost-project.com/de/charities/647) können Sie – ohne Extrakosten – den Mukoviszidose e.V. unterstützen.



### So einfach gehts:



anmelden unter:  
[www.boost-project.com/de](http://www.boost-project.com/de)



einkaufen über die Boost-Website  
(z.B. bei Amazon, Toys“R“Us oder Zalando)



auf Provision vom Shop warten



Spende unter  
[www.boost-project.com/de/charities/647](http://www.boost-project.com/de/charities/647)  
dem Mukoviszidose e.V. zuordnen!



Danke!

Ein Tipp, der das boosten für den Mukoviszidose e.V. erleichtert:

- 1) Bei Boost einloggen
- 2) Boost-bar installieren: <https://www.boost-project.com/de/boost-bar>
- 3) Im Charity-Profil des Mukoviszidose e.V. den Button „Jetzt voreinstellen“ auswählen und ab sofort mit nur einem einzigen Mausklick für unseren Verein boosten.



# Integration? Zu meiner Zeit nicht.

## Hilfe durch eine großartige Familie

Der Autor dieses Berichts schreibt über die Schattenseiten der Krankheit – vor allem über das Gefühl, anders zu sein als die anderen. Er ist in einer Zeit aufgewachsen, als Mukoviszidose noch nicht so gut behandelbar war wie heute. Seine Gedanken zum Thema Sterbehilfe machen nachdenklich.

Mukoviszidose ist eine der Krankheiten, bei denen man ständig zwischen zwei Gefühlen schwebt. Einerseits ist man auf den ersten Blick normal, bei genauerem Hinsehen aber nicht. Man gehört dazu, doch man kann nicht immer mithalten. Man hinkt hinterher und erreicht vielleicht nie die Zielgerade. Man wird ausgegrenzt oder bemitleidet. Man wird bewundert und anerkannt. Man bekommt eine Sonderstel-



lung und hält sich schnell für etwas Besonderes. Auf jeden Fall fühlte ich mich immer anders als die Gesunden.

Mit jeder Entwicklungsstufe werden die Unterschiede zu den Gesunden deutlicher. Die anderen verlieren schneller das Interesse an Lego oder Playmobil. Die anderen machen Karriere im Sportverein oder engagieren sich mit Leibeskräften in der

Gemeinde. Die anderen heiraten und gründen eine Familie.

Heutzutage wird Integration groß geschrieben, und ich lese aus den Berichten der muko.info, dass das anscheinend auch wirklich gut funktioniert.

Für mich kann ich sagen: Die einzigen Menschen, von denen ich mich geliebt fühle, sind die aus meiner Familie.

Der Gedanke, unter Umständen dem Leben selbst ein Ende zu setzen, ist für mich schon seit der Schule eine Option. In meinem Leben gab es oft Momente, in denen ich mir den Tod gewünscht habe – mal aus Kummer, mal aus Schmerz. Wäre es einfach, aus dem Leben zu gehen, hätte ich es schon längst getan. Ich gebe zu: Bis jetzt wurde immer alles wieder gut. Dank meiner großartigen Familie!

Aber ich weiß, der Tod kann irgendwann wirklich Erlösung sein. Befreiung von den seelischen Leiden. Rettung von qualvollen Schmerzen. Mit den neuen Gesetzen zum Thema Sterbehilfe bin ich nicht zufrieden. Jeder Mensch sollte die Möglichkeit haben, seinem Leben kurz und schmerzlos ein Ende zu setzen.

X.







# Lebenswege erleuchten

*Leben verändern*

Man würde denken, wir kümmern uns nur um seltene Krankheiten. Jedoch liegt unser Fokus bei den Patienten, ihren Familien und den Ärzten, die sie behandeln.

Es ist unser Ziel, den Patienten mit seltenen Krankheiten, die eine neue Behandlung dringend benötigen, mit unserem Wissen und unserem Engagement zu helfen und zu unterstützen.

## Akzeptiert euch selbst

### Carolin sagt: Gebt nicht auf

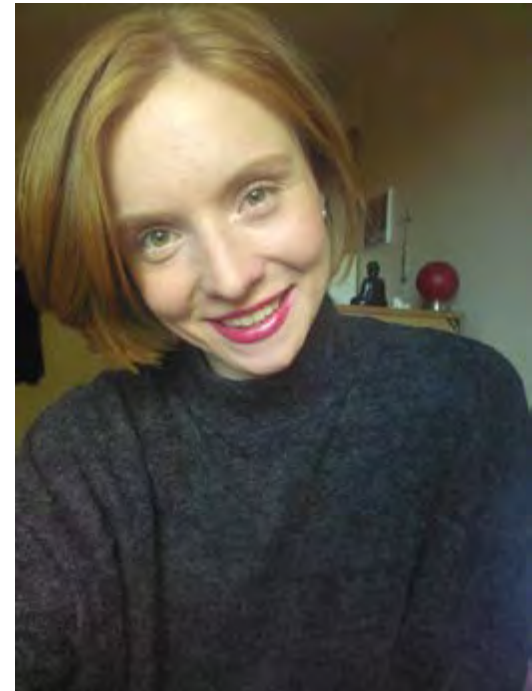
Carolin ist 21 Jahre alt und hat schon schwierige Zeiten hinter sich. Professionelle Hilfe hat sie weitergebracht. Sie sagt: Weiter voranzukommen ist schwer, aber machbar.

Bei mir ist Mukoviszidose nicht so stark ausgeprägt. Ich hatte allerdings, seit ich denken kann, Probleme mit meinem Darm. Ziemlich schlimme Schmerzen, ich kann das kaum in Worte fassen. Im Mai 2015 konnten mir ein guter Chirurg und ein toller Internist helfen.

Nach der OP hatte und habe ich bis jetzt sehr, sehr selten noch Schmerzen. Ich bin mit 16 von der Schule abgegangen und habe mich in eine Friseurausbildung begeben. Diese und eine anschließende Ausbildung zur Kosmetikerin waren Bauchlandungen. Ich konnte beide nicht beenden – und das

auch aufgrund der Mukoviszidose. Ich kann diese Jahre kaum in Worte fassen, denn es waren die schlimmsten, die ich je hatte, ich war dort unter anderem starkem Psychoterror ausgesetzt. Ich habe in den letzten Jahren oft bemerkt, wie schwer es ist, mit Mukoviszidose anerkannt zu werden, und dass man von den Stellen, von denen man Hilfe erwartet, oft wenig bekommt. Das ist sehr traurig.

Nach dieser schlimmen Zeit habe ich mich selbst in eine Klinik für Psychosomatik eingewiesen. Dort diagnostizierte man Depressionen – und das vor allem, weil ich selbst meine Krankheit nicht wirklich akzeptiere. Ich habe das noch nie wirklich getan, und es ist auch in meiner Familie ein heikles Thema. Ich bin weiterhin in Behandlung und versuche voranzukommen. Das ist schwer, aber machbar mit einem



Carolin geht Probleme aktiv an

Therapeuten. Wichtig sind Menschen, die einen lieben und akzeptieren. Wichtiger noch ist, dass man sich selbst akzeptiert.

Carolin

## Der eigene Weg aus dem Tal der Tränen

### Hilflose Eltern eines „erwachsenen“ Pubertierenden

Die Mutter eines mittlerweile erwachsenen jungen Mannes mit Mukoviszidose schreibt uns über die Sorgen, die Trauer und die Ohnmacht, die Eltern erfasst, wenn formal erwachsene junge Menschen einfach aufhören, sich um sich selbst zu kümmern.

Im Verlauf der vergangenen Jahre gab es natürlich immer wieder Höhen und Tiefen. Ein besonders tiefes Tal ist die Zeit ab etwa seinem 18. Geburtstag bis jetzt. Unser Sohn lehnte die Therapie ab, alles bis auf die Krankengymnastik. Der FEV<sub>1</sub>-Wert

sank in der Zeit von stabil knapp über 100 auf 30% vom Soll. Das macht hilflos. Einerseits möchte man als Familie die Entscheidungsfreiheit und Selbstständigkeit des jungen Menschen akzeptieren, andererseits fällt es enorm schwer, mit anzusehen, wie das eigene Kind die Erfolge der vergangenen Jahre zunichte macht und sich selbst nicht liebt, nicht für sich sorgt.

### Unterstützung gefunden

Die Ambulanz hat uns in dieser Zeit vorbildlich betreut. Ich bin sehr dankbar für den Beistand unseres damaligen Arztes. Er

beschrieb, dass nahezu alle jungen Menschen mit CF durch dieses Tal gehen. Leider erholen sich nicht alle von diesen Eskapaden. Mein Sohn hat sich in dieser Zeit alle Optionen offen gehalten und schreckte auch vor dem Gedanken an seinen eigenen Tod nicht zurück.

Was hat uns geholfen? Da war vor allem der Zusammenhalt in der Familie. Wir hatten gute Gespräche und das starke Gefühl, dass wir das zusammen durchstehen. In dieser Zeit hatten wir auch ein paar Gespräche mit einer Psychologin der Caritas. Der

Vorteil ist, dass es keine Wartezeit gab, alles unbürokratisch abläuft, dennoch sind die Leute an ihre Schweigepflicht gebunden.

### **Das Leben genießen**

Darüber hinaus haben wir versucht, Inseln zu schaffen. Zeiten, in denen wir die Krankheit ausblenden, die Krise und die schwierige Situation, und einfach nur was Schönes unternehmen. Das Genießen, das

Verdrängen, schlicht das Leben halte ich in dieser Situation für immens wichtig, wenngleich auch richtig schwer.

R.

## **Kalt erwischt**

### **Jeden Tag positiv angehen**

**Die 49-jährige Mukoviszidose-Patientin Antje hätte nie gedacht, dass sie einmal mit Depressionen zu kämpfen hätte. Sie nimmt Antidepressiva und fühlt sich damit wieder besser.**

Depressionen? Ich? Im Leben nicht! Dass mich das mal treffen würde, hab ich NIE gedacht. Und Dritte, denke ich, auch nicht. Mittlerweile bin ich 49. Ich lebe ganz bewusst allein (aber mit Hund). Bevor ich depressiv wurde, war ich eine echte Rampensau. Ich ging zum Karaoke, war viel unterwegs und eigentlich hat mir nix gefehlt. Ich hab die beste Familie der Welt – das sind meine Freunde, ich lebe in einer schönen Wohnung und komme mit meiner Rente so ungefähr über die Runden.

### **Traurigkeit ohne ersichtlichen Grund**

Vor etwa zwei Jahren wurde alles anders. Schleichend. Ich war einfach mal eben so, ohne triftigen Grund, traurig oder kam nicht aus dem Bett.

Da merkte ich noch nichts. Letztes Jahr ab April hat es mich dann kalt erwischt. Ich hab einfach so geweint. Jeder Tag war grau und wurde schnell anthrazit bis schwarz.

Gesundheitlich ging es mir fast gut – bis auf die Tatsache, dass der Diabetes schwieriger wurde. Irgendwann wollte ich nicht mehr aus dem Haus. Hab den Hund lieber in den Garten gelassen. War ich draußen, wollte ich nicht mehr nach Hause, lungerte im sonst so verhassten Supermarkt rum. Es war ein Kreuz. Morgens nach dem Aufwachen betete ich, dass der Tag doch bitte fix vergehen möge. Das tat er natürlich nicht. Der Hund wurde krank, und mir ging das Geld aus. Existenzängste. Meine „Eltern“ Jutta und Arnd halfen mir moralisch und finanziell. Nicht zum ersten Mal. Es wurde nicht besser. In der Muko-Ambulanz bin ich auch ohne Grund in Tränen ausgebrochen. Meine Ärztin meinte, ich mache ja auch alles in erster Linie mit mir allein aus. Gelegentlich schob ich Panik und konnte nur schwer atmen.

### **Hilfe durch Medikamente**

Eine Freundin hat mich dann in einem schlimmen Moment angetroffen und mich in die Psychiatrie gefahren. Dort wurden Depressionen diagnostiziert. Seitdem nehme ich Antidepressiva. Mein Leben ist wie-

der heller geworden. Aber ich weiß, dass es nur an den Tabletten liegt. Im Januar wurde noch Osteoporose an der Wirbelsäule im fortgeschrittenen Stadium bei mir festgestellt. Meine Antidepressiva, die Säureblocker, der Diabetes und mein Kortison fördern das leider noch. Dennoch werde ich diese Medikamente nicht absetzen können. Dass ich „alt“ geworden bin mit Muko, fordert nun seinen Tribut. Ich gehe jeden Tag positiv an, auch wenn's ab und an schwer fällt. Die Wechseljahre haben die Depressionen übrigens nicht ausgelöst. Niemand muss sich dafür schämen. Es gibt Hilfe. Und diese Medikamente sind Krücken. Die nimmt man so lange, bis man wieder ohne gehen kann. Ich habe mich entschieden, mit diesen Krücken zu gehen. Es läuft sich tatsächlich leichter.

Antje





# Schlimmer als körperliche Krankheiten:

## Panikattacken und Depressionen

**Valeska weiß, wovon sie spricht: Sie hatte schon als junger Mensch Erfahrung mit psychischen Problemen.**

Als Jugendliche habe ich immer betont, dass jede körperliche Krankheit nur halb so schlimm ist wie alles, was Krankheiten, die die Psyche betreffen, angeht. Das konnte ich so genau formulieren, da ich aufgrund einer langen Einnahme hoch dosierten Kortisons Depressionen und Panikattacken bekommen hatte. Als diese Nebenwirkung des Medikamentes nachließ, war ich so unglaublich dankbar und konnte nachempfinden, dass es Menschen gibt, die Suizid begehen, wenn sie solche Zustände jahrelang durchleben müssen.

### *Depressionen im Zusammenhang mit Mukoviszidose*

Mit den Jahren habe ich am eigenen Leib gespürt, dass meine immer wiederkehrenden depressiven Phasen natürlich mit meiner Erkrankung zu tun haben. Meine Schwester hat mir mal erzählt, dass ich bereits als kleines Kind schon viel über

das Sterben gesprochen habe. Ich kann mich erinnern, dass ich in längeren Phasen der Trennung von meiner heißgeliebten Mutter ständig Angst verspürte, dass sie nicht mehr da ist, wenn ich nach Hause zurückkomme.

Nach all den Jahren der Ängste (obwohl es mir gesundheitlich wirklich verhältnismäßig gut ging), folgten Jahre der Rebellion.

### *Positive Verdrängung*

Ich habe gegen alles gekämpft, was mich an meine Krankheit erinnerte. Somit kaum Kontakt zu anderen Patient/innen, Inhalationen nur in Phasen, in denen ich sie „brauchte“. Mit meiner damaligen Therapeutin formulierte ich den Begriff „Positive Verdrängung“. Definitiv habe ich jahrelang verdrängt, aber in dieser Zeit hat es mir die Möglichkeit gegeben, richtig zu leben. Mittlerweile merke ich, dass es schlechter wird. Aber seit ich in Rente bin (1,5 Jahre) verfüge ich über die Zeit aufzutanken, wenn mein Energielevel mal wieder heruntergefahren ist. Zwar klappt das mit der Verdrän-



Treuer Begleiter und Kraftspender:  
Valeskas Hündin

gung nicht mehr so gut, aber ich lasse jetzt zu, wenn mich Ängste einholen, und weine diese einfach heraus. Meine größte Rettung ist meine Familie, meine engen Freunde und meine kleine irre Hündin, die mit all ihrer Power gar keinen Raum lässt für durchgehend traurige Gedanken.

Valeska

## Mein Leben mit Muko

### Kraft aus der Familie

**Melanie ist 33 Jahre alt – Mukoviszidose wurde bei ihr schon früh diagnostiziert. Ihre Psychologin konnte ihr aus einer Depression helfen.**

Mir ging es relativ lange wirklich gut, und ich hatte nur wenige Einschränkungen. Die Probleme kamen vermehrt zum Ende der Schulzeit, während der Prüfungszeiten. Schnell merkte ich, dass ich dem Prüfungs-

druck oft nicht gewachsen bin. Dennoch hab ich meinen Realschulabschluss und eine Ausbildung gut abgeschlossen.

### *Depressionen*

Nach der Ausbildungszeit wurde es jedoch immer anstrengender nach einem neuen Job zu suchen – und vor allem einen Job zu behalten, erwies sich als sehr nervenaufreibend. Die Gesundheit verlangte dann eine

Umschulung, in der ich dann vollends in ein tiefes Loch fiel. Somit blieben Depressionen nicht aus, die allerdings erst nach einem langen, steinigen Weg diagnostiziert wurden. Lange Rede, kurzer Sinn: eine Ambulanz bemühte sich um einen ambulanten Platz für mich, den ich dann auch antrat.

### *Sich öffnen*

Es war nicht leicht für mich, einem eigentlich fremden Menschen meine Lebensgeschichte zu erzählen. Die erste Sitzung war die erfolgreichste, aber gleichzeitig auch die schlimmste. Ich habe erzählt von den zerrütteten Familienverhältnissen, die Angst immer nur eine Last zu sein, was mir familiär auch hin und wieder gerne mal gezeigt und auch gesagt wurde, sowie vom Tod meines verstorbenen Kindes. Ich habe so viel geweint wie noch nie, doch gleichzeitig war es eine Befreiung. Ich werde meine Psychologin immer beibehalten. Von vielen negativen Einflüssen und auch Menschen trennte ich mich, anders hätte

ich mich meinem Mann nicht öffnen, vor allem aber auch mich selbst niemals voll und ganz entfalten können.

Mein absoluter Lebenssinn und Energiepol ist jedoch meine eigene, kleine Familie. Mein Mann glaubt an mich, mit allem was dazugehört – durch ihn konnte ich neu vertrauen und lieben lernen. Daraus entstand unser kleines Wunder Lena: ein kleines gesundes und aufgewecktes Mädchen.

Gebt niemals auf, glaubt an euch!

Melanie



Melanie mit ihrem Sonnenschein Lena

## Diagnose Mukoviszidose

### Vom Schock zum Alltag

**Nadine erzählt von der Zeit der Diagnose ihrer beiden Söhne, sie schildert eindringlich, wie schwer diese Zeit war. Aber sie macht auch Mut, denn sie sagt: Wir haben gelernt, mit der Krankheit umzugehen – und wenn es den Kindern gutgeht, geht es auch uns gut!**

An seinem zweiten Lebenstag wurde unser neugeborener Sohn mit einem Darmverschluss notoperiert. 14 Tage Intensivstation folgten. Unfassbar glücklich über die Geburt unseres zweiten Wunschkindes mussten wir plötzlich um sein Leben zittern.

Wir waren völlig überfordert mit dieser Situation, und es wurde die Verdachtsdiagnose Mukoviszidose gestellt. Wir wussten, was das bedeuten würde, die Erkrankung war uns bekannt. Unsere Welt zerbrach. Trauer, Wut, Entsetzen und Unverständnis mischten sich mit der Frage: warum?

### *Angst, Hoffnung und Zuversicht*

Nach weiteren Untersuchungen in der Kinderklinik, die alle den Verdacht bestätig-

ten, war auch der genetische Test eindeutig. Auch unseren ersten Sohn (4 Jahre) mussten wir testen lassen. Wir wussten sofort: Er hat Mukoviszidose, denn sein erstes Lebensjahr war geprägt von unerklärlichen Bauchschmerzen, Schlafstörungen und Verdauungsproblemen.



Fröhliche Jungs

Zwei kranke Kinder – urplötzlich, aus dem Nichts. Die Gedanken kreisten. Wir waren total leer und brauchten einige Wochen, um diese Diagnose auch nur ansatzweise zu verarbeiten. Wir wurden psychologisch be-

treut, setzten uns intensiv mit der Erkrankung auseinander und schöpften Hoffnung.

### *Wir waren bereit, den Kampf aufzunehmen, wir hatten keine Wahl.*

Die Therapie, die uns anfangs sehr aufwändig erschien, ließ sich schnell und gut in unseren Alltag integrieren. Vor allem unser großer Sohn nahm die notwendige Lebensumstellung als selbstverständlich hin. Der Erfolg gibt uns Recht. Den Kindern geht es gut. Für uns als Eltern ist das eine Lebensaufgabe. Oft fehlt uns Energie, die Zeit für uns, denn unser Leben dreht sich in erster Linie um unsere Jungs.

Aber was gibt es Schöneres im Leben, als seine Kinder glücklich zu sehen? Wenn es den beiden gutgeht, geht es uns als Eltern auch gut. Wir sind jetzt sehr gut eingestellt, haben kaum Probleme, keine großen Infekte und haben auch gelernt, mit trüben Tagen umzugehen.

Nadine Sachse

# Erschöpfungszusammenbruch

## Professionelle Unterstützung half



**Simona (49) erlitt vor einigen Jahren einen Erschöpfungszusammenbruch. Sie hat sich Hilfe geholt und sagt im Rückblick: „Ich musste lernen zu akzeptieren, dass ich nicht wie ein gesunder Mensch agieren kann, wenn ich nicht gesund bin.“**

Im September 2012 saß ich im Büro und heulte einfach los. Ich begab mich direkt zum Arzt, der mich sofort aus dem Verkehr zog (ich war ein halbes Jahr lang krankgeschrieben). Diagnose: Erschöpfungszusammenbruch, ich war kurz vor einem Burnout.

### Was war passiert?

Schon Monate zuvor schlief ich extrem schlecht, hatte depressive Verstimmungen,

war sehr schnell gereizt und fühlte mich gehetzt. Ich versuchte, meine Therapien, Arztbesuche, Freunde und mein Freizeitvergnügen unter einen Hut zu bekommen. Es fiel mir immer schwerer, dauernd fehlte mir Zeit. Trotzdem bemühte ich mich, alles zu schaffen, bloß keine Schwächen zu zeigen, immer schön zu funktionieren. Dazu kamen seit Jahren schwelende und für mich unlösbare Familienprobleme.

### Hilfreiche Reha

Eine fünfwöchige psychosomatische Kur in St. Peter-Ording im Februar 2013 brachte erste Klarheiten in meinen undurchschaubaren Problem-Dschungel. Was ich dort kapierte: Ich muss lernen, viel mehr Verantwortung für mich selbst zu übernehmen. Akzeptieren, dass ich nicht wie ein gesunder Mensch agieren kann, wenn ich nicht gesund bin. Klingt banal, ist es aber nicht. Mein hübsch zusammengezimmertes Außenbild entsprach einfach nicht den körperlichen Tatsachen. Dass man mir meine Muko nicht ansieht, machte es mir leicht, so zu tun, als hätte ich alles im Griff und bekäme spielend mein Therapiemanagement, meinen Vollzeitberuf und mein Leben insgesamt hin. Mein Anspruch, mindestens genauso gut zu sein wie die Gesunden, am besten noch besser, setzte mich zusätzlich unter Druck. Ganz großer Selbstbetrug.

### Mukoviszidose beeinflusst mein Leben mehr, als mir bewusst war

Ich vergaß dabei, dass meine Mukoviszidose einen sehr schwerwiegenden Eingriff in mein Leben darstellt. Das Damoklesschwert frühzeitiger Tod habe ich schlicht unterschätzt. Meine zusätzlichen Diagnosen, insulinpflichtiger Diabetes und meine Hochtonschwerhörigkeit, die das Tragen von Hörgeräten notwendig werden ließ, machten mein Leben nicht entspannter. Kein Wunder also, dass mir bei dem lebenslänglichen Dauerprogramm ständig die Zeit fehlte. Langsam lernte ich, mich abzugrenzen, mich ernst zu nehmen und meine Bedürfnisse deutlich zu artikulieren.

Im Anschluss an die Kur machte ich eine einjährige Psychotherapie. Diese Therapie hat viel Druck und Schuldgefühle von mir genommen. Ich verstand auf einmal das Familiensystem (was mir davon nicht guttat und was ich dagegen tun konnte). Ich lernte, mich von bestimmten Wunschvorstellungen zu lösen und einen klaren Blick auf das, was ist, zu lenken. Ich kann die Menschen um mich herum nicht ändern, nur meine eigene Haltung zu ihnen. Zwischenzeitlich muss ich mir nur noch selten etwas beweisen, kann mich gut abgrenzen und Nein sagen. Mich muss nicht jeder mögen, ich mag ja auch nicht jeden. In diesen turbulenten Zeiten war mein Mann Axel mein Fels in der Brandung. Er hat mich geerdet, mir viel Kraft und Liebe gegeben, stand und steht 100 Prozent zu mir. Ohne ihn wäre ich vielleicht untergegangen.

Simona Köhler (49 Jahre)





# Große Herausforderung

## Stolzer Adoptivvater erzählt

Unser Leser Siegfried Bauer (51) berichtet über seine Erfahrungen, da sein Adoptivkind Engin (41) nicht nur Mukoviszidose hat, sondern darüber hinaus auch noch an einer TIC-Störung und an ADHS leidet.

Die geistige Behinderung macht das Leben mit Engin recht schwierig. Gemeinsame Urlaube machen wir schon lange nicht mehr, da der Stress dann lediglich zu einer anderen Stelle getragen wird. Meine Frau fährt allein in Urlaub, und das klappt recht gut, da ich auch eher die Bezugsperson für Engin bin. Engin hört nämlich nicht gut auf seine Mutter, und daher bin ich oft gefragt, wenn zum Beispiel Arztbesuche anstehen, wofür ich ungefähr zehn bis 15 Tage Urlaub pro Jahr verbrauche. Ich werde traurig, wenn ich keine Anerkennung aus dem Umfeld bekomme, wenn jemand meint, dass sei mein Problem. Nervenreibend ist es auch, wenn die Lebenshilfe, bei der Engin arbeitet, anruft und mich um Rat fragt, wenn es Schwierigkeiten mit ihm gibt. Engin wird sein ganzes Leben über wie ein Kleinkind bleiben, was uns aber auch am Leben hält. Engin ist eigentlich überall beliebt, da er eine positive Grundeinstellung besitzt, er explodiert aber sofort, wenn ihm was nicht passt.

Von den diversen Ämtern würde ich mir mehr Hilfe und Unterstützung wünschen. Es ist schade, dass ich mich immer wieder selbst informieren muss, welche Art von Hilfe möglich ist, und niemand auf mich zukommt.

Eine rühmliche Ausnahme bildet da die Uni-Klinik Frankfurt, die mich zu meiner großen Freude immer unterstützt. Ein tolles Team, dem ich sehr dankbar bin.



Alles in allem bin ich sehr stolz auf das, was wir schon vollbracht haben, und ich würde Engin wieder übernehmen.

Viele liebe Grüße  
Siegfried Bauer

Siegfried Bauer (links) und sein Adoptivsohn Engin

## Stark durch den Tag



erstattungsfähig

## EnergieaP<sup>Kid</sup> & EnergieaP

- ✓ Energieanreicherung in Pulverform
- ✓ flexibel und geschmacksneutral
- ✓ vollbilanziert gegen Mangelernährung



008000 - 9963829 (gebührenfreie Hotline aus A, D, NL)  
Fon +49 (0) 84 32 - 94 86 0 • eMail info@metax.org • Shop www.metax-shop.org  
metaX Institut für Diätetik GmbH • Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg GERMANY

# Akzeptanz statt Trauer und Wut

„Sei nicht so hart zu dir selbst!“



Hier schreibt uns die 20-jährige Fiona, Partnerin eines transplantierten Mukoviszidose-Patienten, wie sie den Alltag mit Mukoviszidose erlebt und welche Strategien sie gegen Frustrationen entwickelt hat.

„Ist Mukoviszidose wirklich so belastend, oder ist das alles nur übertrieben? Was

macht die Krankheit mit unserem Leben, dass es manchmal so furchtbar kompliziert zu sein scheint?“

Diese Fragen habe ich mir sehr oft gestellt. Auch wenn ich selbst nicht betroffen bin, sondern mein Partner, ist es ein Thema, was unseren Alltag manchmal auf unschöne Weise in eine andere Realität zurückholt.

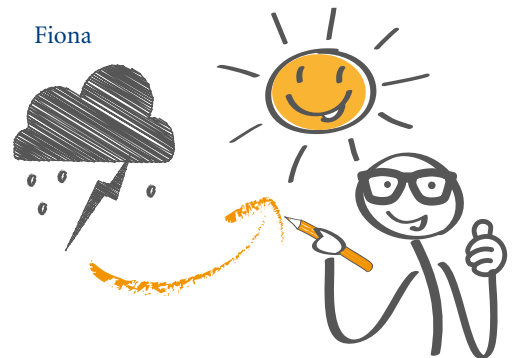
„Warum kann er das jetzt nicht, warum kann es ihm jetzt nicht einfach gutgehen, so wie allen anderen auch?“ „Jetzt habe ich mir doch extra den Tag frei genommen, wieso ist ausgerechnet heute so ein schlechter Tag für ihn?“

Nachdem ich mich zu Beginn unserer Beziehung noch oft über solche Fragen und deren Antworten geärgert habe, ist inzwischen die Akzeptanz an die Stelle von Wut und Trauer getreten. Wenn es wieder solche schlechten Tage gibt, dann machen wir eben das Beste daraus.

## Über kleine Dinge freuen

Nach seiner Transplantation betrachte ich die Krankheit und unser ganzes Leben sowieso anders. Die kleinen Dinge bestimmen den Alltag und machen ihn für mich wunderschön. Das fängt beim Nebeneinander-Aufwachen an und hört beim gemeinsamen Einschlafen auf. Wenn sich Kollegen im Büro über die Kaffeemaschine aufregen, erwische ich mich manchmal dabei, wie ich anfangs zu lächeln, weil die wirklich wichtigen Dinge im Leben oft von solchen Kleinigkeiten und Nebensächlichkeiten überschattet werden. Und um auf meine Anfangsfragen zurückzukommen: Ja, die CF ist belastend. Aber sie ist immer nur so belastend, wie man es zulässt. Und wie Andreas Bourani so schön sagen würde: „Hey, sei nicht so hart zu dir selbst. Es ist okay, wenn du fällst, auch wenn alles zerbricht, geht es weiter für dich.“ Nach jedem Regen kommt auch wieder Sonnenschein, das kann ich nach sieben Jahren Muko-Begleitung sagen.

Fiona



## Sprecht über eure Sorgen!

Familie und Freunde sind die wichtigsten Helfer

Christian (Mukoviszidose, 33) ist seit März 2015 an der Medizinischen Hochschule Hannover zur Lungentransplantation gelistet. Ab diesem Zeitpunkt wurde die Mukoviszidose für ihn zum ersten Mal zur psychischen Belastung. Er sagt: „Es ist ein schwieriger Weg, aber jeder kann ihn schaffen.“

Die relativ aufwändige Therapie hat mir in über 30 Jahren, trotz einiger gesundheitlicher Probleme, nichts ausgemacht. Die CF und die Therapie gehören eben zum Leben, zum Alltag dazu.

Mit der Listung kam der „Krankenstand“ und jetzt die Berentung. Man kann seinen

(sportlichen) Hobbys nicht mehr nachgehen, vielleicht nicht mehr arbeiten. Man verliert mehr und mehr die sozialen Kontakte. Viele Freunde ziehen sich zurück. Es gibt Phasen, in denen geht es einem gesundheitlich besser. Diese Phasen muss man genießen, aufsaugen, daran festhalten. Denn im Nu folgen wieder schlechtere

Tage. Treppensteigen, Spaziergänge, Duschen – alles wird einfach schwer. Man beginnt wieder zu warten. Warten auf den Anruf zur Transplantation, die einen ins Leben und in die Gesellschaft zurückholen kann.

### ***Auch professionelle Hilfe anfragen***

Das alles schlägt natürlich auf die Psyche – und oft ist die psychische Belastung enorm. Da ist es extrem wichtig, jemanden

zu haben, mit dem man reden kann. Familie, die wenigen verbleibenden Freunde, irgendwer hat ein offenes Ohr. Man muss sich nur „trauen“ bzw. überwinden, jemanden anzusprechen. Auch professionelle Hilfe (Psychologe) ist eine Möglichkeit, die nicht unterschätzt werden sollte. Aus dem Zeitalter, als es einem peinlich oder unangenehm war, zum Psychologen zu gehen, sind wir raus. Ich selbst habe die Erfahrung gemacht. Es hilft! Egal ob Familie oder professionell.

Christian Schubert, 33, CF-Patient



Christian wartet auf eine Spenderlunge

## Herzschlag

### **Auf und ab und auf und ab und ...**

**Ingo (38, Mukoviszidose) ist ein Kämpfer. Er durchlebte schon Zeiten mit sehr schlechter Lungenfunktion und hat sich durch Sport wieder fit gemacht. Aufgeben? Niemals!**

Es lohnt sich immer zu kämpfen! Das Leben aller Menschen mit einer Erkrankung ist meist ein Auf und Ab, so wie die Grafik bei einem EKG. Ich selbst kenne das nur zu gut. So habe ich bedingt durch einen heftigen Infekt vor sieben Jahren plötzlich nur noch einen FEV<sub>1</sub> von 43% gehabt. Durch Disziplin, Kampf und Sport habe ich es geschafft, wieder auf 80% zu kommen, um zwei Jahre später einen Marathon zu laufen, gefolgt von einem Triathlon ein weiteres Jahr später.

Da nicht die Lunge mein größtes Problem ist, sondern der Darm, gab es in meinem

Leben auch schon drei OPs. Die letzte war im Jahr 2013 und ließ meinen FEV<sub>1</sub>-Wert wieder auf 33% fallen. Monatlang befand ich mich – teils lethargisch – zwischen 35 und 45%, bis ich wieder den Glauben an mich fand und meinen Sport aufnahm. Zwei Jahre hat es gedauert, bis ich es geschafft habe, mich von 33 auf 66% zu steigern. Mit diesem Wert bin ich dann letztes Jahr nach enorm viel Training erfolgreich einen Ultramarathon über 60 Kilometer gelaufen.

### ***Rückschläge überwinden***

Heute, ein halbes Jahr später, liege ich bedingt durch eine schwere Grippe mit einer Lungenentzündung im Krankenhaus, bekomme nachts Sauerstoff und mache die zweite IV innerhalb von sieben Wochen. Ich schleiche über die Gänge wie ein alter Mann, pumpe, hechle, bin wieder auf 44% abgesackt und habe in drei Monaten

7 Kilo verloren (1,81m/61kg). Eine enorme Fallhöhe und nicht gerade das, was ich mir nach meinem größten sportlichen Erfolg vor sieben Monaten vorgestellt habe. Aber: Jetzt hinschmeißen und zu sagen „Ach Mensch, immer dieses Auf und Ab, ich will nicht mehr“ liegt mir, obwohl ich weiß, dass die vierte Darm-OP (Verwachsungen) nicht mehr lang hin ist, fern! Es wird wieder gekämpft, und ich komme wieder!!! Im Spätsommer möchte ich wieder 65% haben und 10 Kilometer am Stück laufen. Und es wird weitere Rückschläge geben. Es wird immer ein Auf und Ab bleiben, aber es lohnt sich zu kämpfen: für einen selbst, die Familie und die Freunde!

Ingo Sparenberg  
[www.in-go-go-go.de](http://www.in-go-go-go.de)



## Abenteuer

### Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2016

Im dritten Heft 2016 möchten wir von Ihren abenteuerlichen Erlebnissen berichten. Dabei geht es nicht um das Abenteuer CF, es geht um Erlebnisse wie besondere Urlaube oder Begebenheiten, die Sie TROTZ Ihrer CF gemacht haben. Manche schrecken vielleicht vor allzu großen Unternehmungen zurück, weil vorher zu viel geplant werden muss – etwa wenn sich die Sauerstofflieferung an den Urlaubsort als zu problematisch erweist. Soll man sich als CFler von solchen Widrigkeiten abschrecken lassen? Wie gehen Sie vor, um einen großen Traum zu verwirklichen? Für manche war vielleicht die erste Klassenfahrt ein Abenteuer – ohne Eltern loszufahren und für sich selbst verantwortlich –, für andere war es eine Trekking-Tour oder ein Urlaub in Amerika. Möglicherweise haben Sie ein spannendes Hobby? Oder sogar einen Beruf, der in mancher Situation ein Abenteuer bereit hält?

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns an Ihren Geschichten und Erlebnissen teilhaben lassen. Auch der Blick von Eltern, Geschwistern und Partnern interessiert uns. Sind Sie eher vorsichtig und skeptisch vor großen Aktionen, oder packen Sie an und organisieren Sie mit? Hätten Sie sich als CFler das überhaupt getraut?

Das Redaktionsteam

**Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild.**

via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder

per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

**Redaktionsschluss für die muko.info 3/2016 ist der 11. Juli 2016.**

## Hinter den Kulissen des Mukoviszidose e.V.

### Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2016

Dieses Mal gibt es keinen Leserbriefaufruf. Auf vielfachen Wunsch stellt der Mukoviszidose e.V. sich, seine Projekte und die Mitarbeiter des Vereins vor. Was tut der Verein alles „hinter den Kulissen“, was Sie so vielleicht gar nicht mitbekommen? Welche Arbeitsgruppen gibt es, und was tun sie? Was passiert mit den Spenden, und was unternimmt der Mukoviszidose e.V., um neue Spenden zu bekommen? Welche Direkthilfen gibt es, was hat es mit dem Unterstützungsfonds auf sich, und an wen kann ich mich bei Fragen wenden? Was macht der Mukoviszidose e.V. auf politischer Ebene, und was steckt hinter der Abkürzung NAMSE? Wie kann ich mich beim Mukoviszidose e.V. einbringen?

Das alles und noch viel mehr gibt es in der muko.info Ausgabe 4/2016.

Das Redaktionsteam



## Liebe Patientinnen, liebe Patienten,

seit über 16 Jahren steht Ihnen unsere Produktpalette im Bereich Mukoviszidose zur Verfügung. Und daran wird sich auch in Zukunft nichts ändern!

Auch in 2016 können Sie sich bei Fragen nach wie vor an unsere Ansprechpartner/innen im Medizinischen Informationsservice wenden:

> **Telefon:** 01802 232300 > **Fax:** 0911 27312160

*Das Team ist montags bis freitags jeweils von 8.00 bis 18.00 Uhr erreichbar; für Ihren Anruf fallen einmalig 0,06 € aus dem deutschen Festnetz und max. 0,42 € pro Minute aus dem deutschen Mobilfunknetz an.*

**Unsere Patientenbroschüren zu folgenden Themen können wie bisher über den Medizinischen Informationsservice angefordert werden:**

- > Merkblatt Komplikationen „CF-Diabetes“
- > Patienteninfo „Vaterschaft“
- > Broschüre „Therapietreue bei CF“
- > Patientenbroschüren „ABPA“
- > Patientenbroschüren „Depressionen bei CF“
- > Patientenbroschüren „Familienstress“
- > Patientenbroschüren „Leberbeteiligung“
- > Patientenbroschüren „Lungentransplantation“
- > Patientenbroschüren „Mutter sein mit CF“
- > Patientenbroschüren „Obere Atemwege“
- > Patientenbroschüren „Osteoporose“
- > Patientenbroschüren „Schwangerschaft“
- > Patientenbroschüren „Sport bei Mukoviszidose“

Unsere Kollegen/innen im Medizinischen Informationsservice freuen sich auf Ihre Fragen und haben ein offenes Ohr für Ihre Anliegen.

*Wir wünschen Ihnen für die Zukunft alles Gute und verbleiben mit den besten Grüßen*

*Ihr Novartis-Team*

02/2016



# Die schönsten Eindrücke von der Jahrestagung 2016

Dr. Andreas Jung, Vorstandsmitglied



Winfried Klümpen,  
Sprecher der Geschäftsführung



Diskussionsrunde „Quo vadis,  
Mukoviszidose e.V.“



Gesellschaftsabend



Peter Knobloch hält die Laudatio zur Ehrennadel



Auditorium



Stephan Kruijff überreicht Adolf-Windorfer Preis an Dr. Olaf Sommerburg



Hauptsponsoren

Für die Unterstützung  
danken wir:





Video-Grußwort von Dominik Klein



Jetzt geht's los:  
Laudatio Ehrennadel



CF-Ehrenurkunde an Dietmar Giesen



Verleihung Ehrennadel



Preisträger Dr. Olaf Sommerburg



Viel Spaß hatten auch die Kinder



Sponsor



**Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V**

Wir danken der DAK für die finanzielle Unterstützung zur Durchführung der Jahrestagung im Rahmen der Selbsthilfeförderung. Hiermit ist keinerlei Einfluss auf die Inhalte und Methoden der Jahrestagung verbunden.

## Bunt und lebendig

### Interessante Themen, lebhaft Diskussionen und gute Gespräche

Nach einigen Jahren in Weimar hatte sich der Bundesvorstand diesmal für eine Ausrichtung der Jahrestagung unseres Vereins im Herzen des Ruhrpotts, in Gladbeck, in grüner Umgebung entschieden. Eine gute Wahl!

Ein vielfältiges Programm erwartete Eltern, Angehörige, Erwachsene mit CF und auch Behandler. Um nur einige interessante Themen herauszugreifen: Neue sozialrechtliche Regelungen aus dem Pflegestärkungsgesetz II, CF und Beruf aus ärztlicher Sicht, Krankheit bewältigen, Treffen für erwachsene Betroffene, Selbstkompetenz bei Infekten, Yoga, Sprechstunde für Eltern/Großeltern neu diagnostizierter Kinder und der Umgang mit dem Diabetes bei CF. An diversen Info-Ständen zahlreicher Unternehmen konnte man sich auch dort aus erster Hand informieren.

#### Bericht des Vorsitzenden

Hoch her ging es auf der Mitgliederversammlung – und vor allem erfreulich. Routiniert führte Dietmar Giesen als Versammlungsleiter durch die vielen Tagesordnungspunkte. Für sichtliche Erleichterung und Zustimmung sorgte der Bericht des Bundesvorstands, den unser Vorsitzender Stephan Kruip detailliert vortrug. Insbesondere die finanzielle Gesundheit ist auf einem guten Weg, so dass nun wieder in stärkerem Maße neue Projekte angegangen werden – in der Forschung genauso wie in der Erwachsenenarbeit und den vielen anderen Bereichen des Vereins. Über die Situation beim Haus Sturmvogel informiert das Interview mit Stephan Kruip in diesem Heft. Auch hier unterstützten die Mitglieder nach lebhafter und fairer Diskussion die Position des Bundesvorstands.

#### Eine Art Familientreffen

Die Jahrestagung hat für mich immer den Charakter eines Familientreffens. Gemeinsam lassen sich Mukoviszidose und der Alltag mit ihr leichter bewältigen. Ich persönlich fand es schön, dass etliche Eltern und Betroffene erstmals an der Jahrestagung teilnahmen. Viele andere kommen seit Jahren, zum Teil Jahrzehnten, dorthin. Gerade die Gespräche auf dem Gesellschaftsabend und an der Bar zu später Stunde sind oft die wertvollsten. So fuhr ich Sonntagmittag entspannt und informiert nach Hause.

Allen Vorbereitenden vor und hinter den Kulissen ein herzliches Dankeschön für ihre Mühe!

Thomas Malenke

## Im „10er“-Club der Botschafter für den Mukoviszidose e.V.

### Handball-Weltmeister Dominik Klein für sein Engagement geehrt

„Unermüdlich. Immer ansprechbar. Ein Supertyp. Sein Einsatz ist gar nicht hoch genug einzuschätzen.“ Mit diesen Worten brachte der 2. Stellvertretende Bundesvorsitzende Gerd Eißing seinen Dank für das Engagement des Mukoviszidose-Botschafters Dominik Klein bei der Jahrestagung zum Ausdruck.

Seit zehn Jahren engagiert sich der Handballer für die Verbesserung der Perspektive von Mukoviszidose-Betroffenen. Dabei weist er unermüdlich auf deren immer noch vielfach dramatische Lebenssituation in der Öffentlichkeit hin. Als Schirmherr

von über 350 Schutzengeläufen, Botschafter unzähliger Benefiz-Aktivitäten und Initiator eigener Charity-Aktionen wirkte er aktiv mit, Spendengelder von mehr als 1 Million Euro einzuwerben.

#### „Trage den Schutzengel weiter in meinem Herzen“

Obwohl Dominik Klein die Ehrung aufgrund seines Berufs als Handball-Profi nicht persönlich entgegennehmen konnte, wendete er sich per Video mit einer klaren Botschaft an die Teilnehmer. „Auch wenn ich im Sommer den THW Kiel nach zehn Jahren in Richtung Frankreich verlasse,



Gerd Eißing bei seiner Laudatio

werde ich den Schutzengel weiter in mir tragen. Ich bleibe an eurer Seite“, sagte Dominik Klein anlässlich seiner Ehrung. Und auch sein Abschiedsspiel beim THW Kiel am 16. Juli stellt er unter den karitativen Zweck für Menschen mit Mukoviszidose. Ein Besuch lohnt sich auf jeden Fall.

Torsten Weyel





# PERFEKTES ZUSAMMENSPIEL



**NEU**



**Arzneimittel-spezifische Vernebler  
für eBase® Controller, z.B. Tolero®**

Schnelle Antibiotika-Inhalation ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.

[www.pari.com](http://www.pari.com)





1. Entwicklung einer App, mittels derer Patienten ihre Registerdaten abrufen können
2. Überarbeitung der Internetseiten des Mukoviszidose e.V.
3. Anschaffung und Finanzierung von Konferenztechnik, die eine virtuelle Teilnahme an Veranstaltungen des Vereins ermöglicht
4. Neuauflage der Patientenzufriedenheitsbefragung (geplant)

Der Mitgliederversammlung lagen drei Anträge zur Abstimmung vor. Der Antrag auf Änderung der Satzung dahingehend,

dass der Mitgliedsbeitrag binnen Jahresfrist zu zahlen ist und Näheres in der Beitragsordnung geregelt wird, wurde mit der notwendigen Mehrheit angenommen. Der Antrag auf Aussetzung des Verkaufs von Haus Sturmvogel und Einsetzung einer Kommission zur Überprüfung der durch den Bundesvorstand getroffenen Verkaufsentscheidung wurde wie auch der Antrag auf die Möglichkeit mehrfacher Stimmrechtsübertragung auf ein Mitglied nach ebenso intensiven wie sachlichen Diskussionen abgelehnt.

#### **Dank an Rechnungsprüfer**

Frau Christa Raser hat in ihrer Amtszeit ein letztes Mal den Bericht der Rechnungsprüfer vorgetragen. Sie scheidet nach

sechsjähriger Tätigkeit aus. Ihr Amt übernimmt Holger Heinrichs. Ein Dank auch an Hanne Buder-Leitgen und Dorothee Bergemann sowohl für die geleistete Arbeit als auch für ihr künftige Engagement.

Ein besonderer Dank gilt Dietmar Giesen, der die Mitgliederversammlung in bewährter Manier souverän geleitet hat.

**Dr. Katrin Cooper**

Geschäftsführende Bereichsleiterin  
Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen

Tel.: +49(0)228 98 78 0-25

E-Mail: [KCooper@muko.info](mailto:KCooper@muko.info)

## Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises 2016

für seine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Erforschung und Therapie der Mukoviszidose

### **Evaluation einer biochemischen Methode zur Verwendung für das Mukoviszidose-Neugeborenen-Screening in Deutschland**

Herr Dr. Sommerburg, Oberarzt im Mukoviszidose-Zentrum der Universitäts-Kinderklinik Heidelberg, beschäftigt sich mit seiner Arbeitsgruppe seit Beginn der Diskussion um die Einführung eines Neugeborenen-Screenings auf Mukoviszidose in Deutschland mit der Entwicklung eines Screening-Protokoll basierend auf einer rein biochemischen Methode.

Diese Entwicklung war der Befürchtung geschuldet, dass eine Strategie, die einen Gentest in das Screening einschließt, vor dem Hintergrund des neuen strengen Gendiagnostikgesetzes nicht möglich sein würde. So modifizierte die Arbeitsgruppe

ein vorhandenes IRT/PAP-Protokoll aus Frankreich, verglich verschiedene internationale Screening-Strategien und führte in der Folge Studien zur Optimierung des Protokolls sowie zur Evaluation der modifizierten IRT/PAP-Methode über einen Zeitraum von fünf Jahren in Heidelberg durch, wo neben Dresden ein zweites regionales Screening-Programm für Mukoviszidose etabliert worden war.

Diese Arbeiten sind die Basis des Ende 2015 vom Gemeinsamen Bundesausschuss genehmigten Screening-Protokolls in Deutschland und trugen somit wesentlich dazu bei, dass das Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose noch 2016 eingeführt werden wird.

**Die Laudatio hielt Dr. Andreas Jung**



Dr. Olaf Sommerburg

## Laudatio für Hanne Greiwe und Roby Beucker-Torres

### *Liebe Hanne Greiwe,*

der Muko e.V. möchte dir heute einen Preis verleihen und dich dafür ehren, dass du als Mitgründerin des Vereins Herzenswünsche e.V. die Klimakuren vor vielen Jahren auf den Weg gebracht hast.

Blicken wir zurück: Deinen Einsatz für schwer kranke Kinder hast du im Clemenshospital Münster begonnen. Für Muko-Kinder sollte viel mehr getan werden, die kalten und feuchten Winter hier in Deutschland machten den kleinen Patienten schwer zu schaffen. Zeitgleich kam damals, wir sprechen vom Jahr 1994, Frau Christiane Herzog auf „Herzenswünsche e.V.“ zu. Sie hatte bei dem ersten Treffen genau die gleiche Idee, man war sich sofort einig, diesen Weg gemeinsam zu gehen.

Man benötigt Mut, Kraft und auch Durchhaltevermögen, um diese Vision umzusetzen. Die Firma Ernstings family aus Coesfeld stellte von Anbeginn und stellt noch heute die finanzielle Grundlage für die Kuren zur Verfügung.

### *Liebe Roby Torres,*

jetzt kommst du ins Gespräch. Dir war beim ersten Gespräch auf Gran Canaria klar, dass diese Aufgabe genau auf dich gewartet hatte. Dir ist zu verdanken, dass die erste Gruppe schon 1995 anreisen konnte und von dir persönlich betreut wurde. Hanne und du, ihr habt die Pionierleistung vollbracht.

Im Jahr 2000 hat sich Herzenswünsche e.V. mit dem Muko e.V. Bonn sinnvoll ver-

bunden, was für beide Seiten ein absoluter Gewinn ist. Auch diese Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle läuft reibungslos. So konnte das Konzept zum Kurerfolg verfeinert werden.

Hanne und Roby sind mit ganzem Herzen dabei und jederzeit zur Stelle.

Nach 20 Jahren Klimakur darf man euch dafür ein ganz großes Lob aussprechen und hier und heute zwei tolle Frauen ehren, die im Ehrenamt mit vollstem Einsatz für ein wichtiges Projekt stehen.

*Wera Röttgering (gelesen von Mukoviszidose-Patient Peter Knobloch)*

## CF-Ehrenurkunde für Dietmar Giesen

### Auszeichnung des Vereins für besondere Verdienste

**Dietmar Giesens Sohn Tobias wurde 1991 mit Mukoviszidose geboren und schon 1994 übernahm Dietmar die Sprecherfunktion der Regionalgruppe Krefeld-Niederrhein. Seit dieser Zeit ist er ehrenamtlich für Mukoviszidose aktiv. Für sein Engagement erhielt er jetzt die CF-Ehrenurkunde des Mukoviszidose e.V.**

Von den vielen positiven Eigenschaften, die Dietmar auszeichnen, hat die Selbsthilfe profitiert: Er ist geduldig, besonnen, kompromissbereit, immer gut informiert und vorbereitet, arbeitet äußerst strukturiert und ist immer bereit zu unterstützen. Nein sagen fällt ihm schwer – bis jetzt ...

In drei Legislaturperioden – von 1998 bis 2003 und von 2010 bis 2014 – hatte Dietmar Sitz und Stimme im Bundesvorstand. Sitzen tut man wenig im Bundesvorstand, damals wie heute ist man aktiv und tätig. Im „Lernort Selbsthilfe“ hat er dank seiner reichen Erfahrung in der Selbsthilfe das Curriculum mitgestaltet und geprägt. Leider steht Dietmar für weitere Vorstandspo-

sitionen im Mukoviszidose e.V. nicht mehr zur Verfügung. Jedoch „nicht jeder lässt so ganz los...“ – und das freut uns natürlich.

Dietmar wird sich auch weiterhin als Trainer im Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ engagieren.

Von ganzem Herzen danken wir dir für dein langjähriges herausragendes und erfolgreiches ehrenamtliches Engagement für den Mukoviszidose e.V. und seine Anliegen und wünschen dir weiterhin eine „gute Fahrt“.

*Brigitte Stähle, Mitglied des Vorstands des Mukoviszidose e.V.*





# Bundesverdienstkreuz für Gerd Eißing

## Hohe Anerkennung für jahrzehntelanges Engagement

Ministerpräsident Torsten Albig überreichte die Auszeichnung im Auftrag des Bundespräsidenten am 18. April 2016 in Kiel. In einer bewegenden Rede – auch er ist Vater eines chronisch erkrankten Kindes – dankte er Gerd Eißing für sein Selbsthilfe-Engagement.

Gerd Eißings Engagement steht stellvertretend für alle, die für diejenigen da sind, deren Schicksal ähnlich ist. Seine Bereitschaft zu helfen und zu unterstützen trägt dazu bei, dass die Einzigartigkeit der Erkrankung auch für andere an Bedeutung verliert. Die Sprachlosigkeit schwindet, Erfahrungen werden mit anderen geteilt, neuer Mut wird gewonnen. Man ist nicht mehr allein – die Mukoviszidose wird so zu einem Teil des Lebens. Die Erkrankung wird dadurch nicht weniger schwer, aber sie wird aushaltbar.

Gerd Eißing trägt maßgeblich dazu bei, zu diesem Zweck einen organisatorischen und

finanziellen Rahmen durch die Arbeit im Mukoviszidose e.V. zu schaffen. Dazu vereint er persönliche Betroffenheit und große Professionalität mit der Vision, anderen zu helfen. Er überzeugt und begeistert Spender und Helfer, die Arbeit des Mukoviszidose e.V. zu unterstützen. Das gibt den Betroffenen Trost und Kraft und ist bürgerschaftliches Engagement im besten Sinne. Zusammenstehen, gerade dann, wenn es uns nicht so gutgeht!

### *Regionales und überregionales Engagement*

Gerd Eißing ist seit mehr als zwei Jahrzehnten Mitglied des Bundesvorstandes und derzeit als 2. Stellvertretender Bundesvorsitzender für Finanzen, Geschäftsstelle, Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising verantwortlich. Hinzu kommen mehr als 25 Jahre erfolgreicher Einsatz für Menschen mit Mukoviszidose – egal ob als Sprecher der Regionalgruppe, Aufsichtsratsmitglied der Mukoviszidose gGmbH oder Betreuer

der „Nord-Ostsee-Auswahl“, mit der er seit Anfang der 90er Jahre Spenden gesammelt und Projekte unterstützt hat. „Eigentlich hätte man die Nord-Ostsee-Auswahl auszeichnen müssen. Mit der Auszeichnung habe er absolut nicht gerechnet“, sagte Eißing in einem Zeitungsinterview.

Tja: Erstens kommt es anders, und zweitens, als man denkt ... Wir alle freuen uns sehr über diese Auszeichnung und gratulieren herzlich! Danke für alles – und Dank an Gerd Eißings ganze Familie, ohne deren Dazutun ein solches Engagement sicher nicht möglich wäre.

*Stephan Kruij, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.,  
und Winfried Klümpen,  
geschäftsführender Bereichsleiter des Mukoviszidose e.V.*

Übergabe des Bundesverdienstkreuzes an Gerd Eißing (links) durch Ministerpräsident Torsten Albig



# Ziel (fast) erreicht ...

## Das Mukoviszidose-Register ist jetzt online

Die Registerumstellung ist auf der Zielgeraden. Mehr als 8.400 Patienten in 82 Ambulanzen wurden bis Anfang April 2016 erfasst. Zehn neue Ambulanzen nehmen am Register teil – ein großer Erfolg für die Arbeitsgruppe Register des TFQ-Beirats. Jetzt brauchen wir Ihre Hilfe!

Für das neue Online-Register muss von jedem Patienten eine neue Einwilligungserklärung vorliegen. So sieht es das Da-

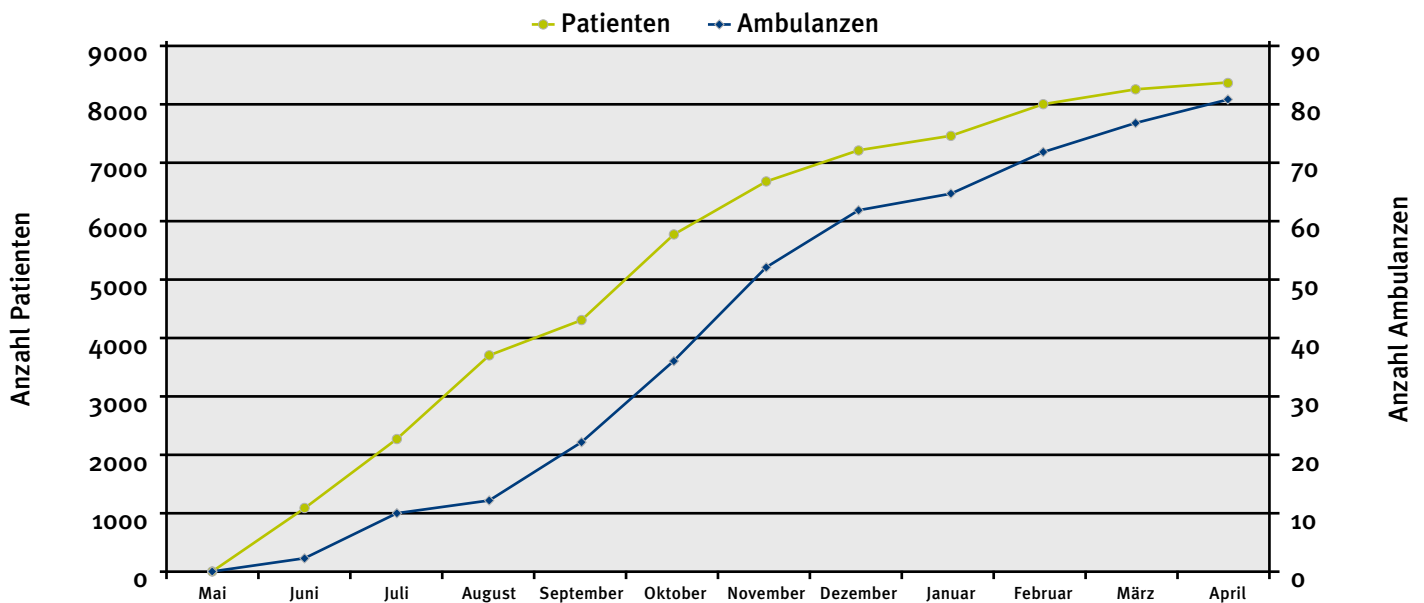
tenschutzkonzept des Mukoviszidose-Registers vor. Bitte unterstützen Sie Ihre Ambulanz beim Einholen der Einwilligungserklärungen, und geben Sie Ihr Einverständnis. Denn nur dann können Sie am Register teilnehmen! Sprechen Sie mit Ihrer Ambulanz und Ihrem behandelnden Arzt.

Die neue Einwilligungserklärung und umfassende Informationen zu Ihrer Teilnah-

me am Deutschen Mukoviszidose-Register finden Sie unter: [www.muko.info/rd/einwilligungserklärungregister](http://www.muko.info/rd/einwilligungserklärungregister).

Sie wissen nicht, ob sich Ihre Ambulanz bereits am Deutschen Mukoviszidose-Register beteiligt? Sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt an.

### Umstellungsphase vom Mai 2015 bis April 2016



(Stand: 05.04.2016)

### Wie geht es weiter?

Nach der erfolgreichen Registerumstellung können die vorliegenden Datensätze ausgewertet werden. Ziel ist es, im Herbst einen Berichtsband für die Jahre 2013 bis 2015 fertigzustellen. Die Berichtsbände der vorangegangenen Dokumentationsjahre finden Sie unter [www.muko.info/rd/downloadsregister](http://www.muko.info/rd/downloadsregister).

Neben dem Berichtsband für die Ambulanzen arbeiten wir intensiv an einem

separaten Berichtsband für Patienten. Hier sollen die für Patienten interessanten Daten laienverständlich aufbereitet werden. Vielleicht haben Sie Vorschläge oder bestimmte Wünsche? Was für Themen sollen in diesem Berichtsband dargestellt werden? Beteiligen Sie sich! Die Arbeitsgruppe Register sucht nach Patienten und Angehörigen, die bei der Gestaltung mit uns zusammenarbeiten wollen.

Schreiben Sie einfach eine kurze E-Mail an [MBurkhart@muko.info](mailto:MBurkhart@muko.info).

Haben Sie Fragen zum Mukoviszidose-Register? Melden Sie sich bei uns!

**Manuel Burkhart**  
 Projektleiter Mukoviszidose-Register  
 Tel.: +49(0)228 98 78 0-46  
 E-Mail: [MBurkhart@muko.info](mailto:MBurkhart@muko.info)

# Klimamaßnahmen auf Gran Canaria

Angebot für MRGN 3/4-Betroffene stark nachgefragt

Nachdem geklärt war, wie die KRINKO-Empfehlungen des Robert-Koch-Instituts für Mukoviszidose anzuwenden sind, bietet der Mukoviszidose e.V. seit letztem Herbst auch Klimamaßnahmen für Betroffene mit 3/4 MRGN an.

Da es für CF-Patienten mit dieser Keimlage sehr schwer ist, Reha- oder Kurmaßnahmen zu einer adäquaten Jahreszeit zu bekommen, war die Nachfrage für diese Klimakur entsprechend groß. So fand sich am

09.03.2016 eine buntgemischte Gruppe von zehn Patienten und Begleitpersonen unter der physiotherapeutischen Betreuung durch Stefanie Rosenberger ein. Trotz der strengen Hygieneauflagen war die Stimmung in der Runde von Anfang an äußerst positiv und entspannt. Der angebotene Frühsport und die Physiotherapie wurden sehr motiviert und konsequent angenommen. Neben der Pflicht gab es auch noch das Vergnügen in der Freizeit. In der erkundeten die Teilnehmer die Insel auf eigene Faust. Neben aus-

giebigem Sonnenbaden, Wanderungen und Radfahren wurde die Insel von vielen auch mit dem Auto und sogar mit dem Boot erkundet. Abschließend gilt es zu sagen, dass die vier Wochen ein voller Erfolg waren. So konnte der Aufenthalt von fast allen Teilnehmern genutzt werden, um ihren Gesundheitszustand deutlich und nachhaltig zu verbessern.

Kristina Forberg (Gruppenleitung der Klimamaßnahme März 2016)

## ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.

Herzlich willkommen im Zentrum für Präventiv- und Rehabilitationsmedizin, eingebettet in eine der schönsten Naturregionen Deutschlands, an der Nordseeküste Schleswig-Holsteins. In der Strandklinik St. Peter-Ording nutzen wir die Heilkraft der Nordsee für unsere Anwendungen. Erholen Sie sich mit allen Sinnen: Hören Sie das Meeresrauschen. Atmen Sie die frische Nordseeluft. Schmecken Sie das Salz auf Ihren Lippen und erleben Sie die Weite des Horizonts.

Alle Zimmer sind mit Dusche, WC, Fernseher, Telefon und größtenteils Balkon ausgestattet. Darüber hinaus ist ein Internetanschluss verfügbar. In den Zimmern unserer CF-Patienten halten wir für hochkalorische Getränke einen eigenen Kühlschrank bereit. Nutzen Sie kostenlos unser Meerwasser-Thermalschwimmbad, Sauna, moderne Trainingsmöglichkeiten u.v.m.

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

- Eine 10-jährige Erfahrung in der rehabilitativen Behandlung
- Atemphysiotherapie einzeln durch geschulte Therapeuten
- Trainingstherapie einzeln oder in der Kleingruppe im modernen Trainingsbereich
- Schulung und Unterstützung bei Sauerstofflangzeittherapie und nicht-invasiver Beatmung
- Kostenlose Leihfahrräder inkl. Elektrofahrräder (gestiftet von der Regionalgruppe Nord von Mukoviszidose e.V.)
- Die Klinik ist Mitglied im Arbeitskreis Rehabilitation bei Mukoviszidose e. V.

Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen! Für weitere Informationen fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.



Wissen, was dem Menschen dient.

Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie, Dermatologie, Orthopädie und HNO/Tinnitus

Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | info@strandklinik-spo.de | www.strandklinik-spo.de



# Abschied und Ausblick

## Weiterhin finanzielle Hilfen für Amrum-Aufenthalte möglich

**Der Mukoviszidose e.V. betreibt das „Haus Sturmvogel“ seit 1993 als Vereinsherberge des Mukoviszidose e.V. – 17 Jahre lang wurden Apartments zu Reha-Zwecken an die Klinik Satteldüne vermietet. 2012 wurde es umgebaut und renoviert. Viele Menschen haben dort dank der großzügigen Unterstützung engagierter Förderer und Helfer ebenso schöne wie körperlich und mental stärkende Tage erlebt.**

Als verantwortbare Reaktion auf multi-resistente Keime (MRGN) und Berichte über Keimübertragungen im Haus müssten in Zukunft eine zeitliche Trennung nach Keimarten und eine strenge Hygiene-Überwachung erfolgen, die weitere Kosten verursacht und die Belegung noch weiter reduzieren würde. Im Rahmen der strategischen Neuausrichtung hatte der Verein alle Vereinsprojekte einer kritischen Überprüfung unterzogen – so auch das Haus Sturmvogel. Dabei hat sich herausgestellt, dass das Haus zunehmende Aufwendungen verursacht: von den gestiegenen Hygiene-Anforderungen über die Kontrolle der Keimbelastung bis hin zu fällig werdenden Investitionen in das Gebäude selbst.

Der Vorstand traf nach langer Diskussion eine Entscheidung unter vier Aspekten: (I.) Die steigenden organisatorischen und finanziellen Aufwendungen (II.) für den Zweck eines Ferienbetriebs sind nicht mehr gerechtfertigt wegen (III.) des verbleibenden Risikos von Keimübertragun-

gen bei (IV.) einer ohnehin geringen Belegung. Dieser Entschluss ist uns nicht leicht gefallen, aber er trägt dazu bei, dass wir auch zukünftig unsere ganze Kraft und alle Ressourcen einsetzen können, um möglichst vielen Mukoviszidose-Betroffenen helfen zu können.

Es wurde beschlossen, den Betrieb des Haus Sturmvogel bis zum Jahresende 2016 einzustellen und die Immobilie zu verkaufen. Bis dahin wird der „Sturmvogel“ im Ferienbetrieb weitergeführt. Der Aufenthalt im Haus wird für CF-Patienten seitens des Mukoviszidose e.V. folglich nicht mehr empfohlen, er ist jedoch auf eigene Verantwortung weiter möglich.

Natürlich fällt es uns allen schwer, vom Haus Sturmvogel Abschied nehmen zu müssen. Die Mitgliederversammlung in Gladbeck hat diese Entscheidung des Vorstands mehrheitlich mitgetragen. Und wir werden Wege finden, die schönen Erinnerungen an das Haus Sturmvogel wach zu halten. Auch weiterhin können bedürftige Patienten finanzielle Hilfen aus dem Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e.V. für Aufenthalte – auch auf Amrum – erhalten. Und die Spenden, die dank vieler Unterstützer in

das Haus geflossen sind, sind nicht verloren: Die Immobilie ist Bestandteil des Vereinsvermögens (Eigenkapital). Der Verkaufserlös wird nicht zur Tilgung von Schulden genutzt, sondern bleibt dem Verein auch weiterhin als Vermögen erhalten.

Sollten Sie Fragen zum Verkauf von Haus Sturmvogel haben, wenden Sie sich bitte an Winfried Klümpen, Mitglied der Geschäftsführung des Mukoviszidose e.V., unter [neueperspektiven@muko.info](mailto:neueperspektiven@muko.info).

**Für den Vorstand:**  
Stephan Kruij,   
Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.



### Haus Schutzengel macht zwei Wochen Pause

In der Sommerferienzeit vom 2. bis 17. Juli 2016, ist das Haus Schutzengel aus personellen Gründen geschlossen. Wir freuen uns, Ihnen die Unterkunft in der Nähe der Medizinischen Hochschule ab dem 18. Juli 2016 wieder zur Verfügung stellen zu können.

# Digitalisierungsprozess im Verein

## Mobile Konferenzausstattung erleichtert Teilhabe an Vereinsarbeit



Endlich können sich auch Betroffene mit Keimproblematik deutlich einfacher an der Vereinsarbeit beteiligen.

Seit Kurzem verfügt der Mukoviszidose e.V. über eine moderne, mobile Audio-/ Video-Konferenzausstattung.

Das Equipment wurde angeschafft, um eine bessere Teilhabe an der Gremien- und Bundesvorstandsarbeit zu ermöglichen. Insbesondere für Betroffene mit weiten Anfahrtswegen und Patienten mit Keimproblematik ist das eine neue Chance, sich aktiv an der Vereinsarbeit beteiligen zu können.

Erstmals erfolgreich zum Einsatz kam die neue Technik bei der Bundesvorstandssit-

zung im Rahmen der diesjährigen Jahrestagung der Mitglieder des Mukoviszidose e.V. in Gladbeck.

Ermöglicht wurde die Anschaffung durch die freundliche Unterstützung der GlaxoSmithKline GmbH aus München, die die Konferenzausstattung mit einem Betrag in Höhe von 2.500 Euro sponserte.

Wir sagen DANKE.

Torsten Weyel



## PARI SINUS –

## DER PULSIERENDE

Punktgenau, befreiend und für die sanfte Therapie der oberen Atemwege bei Mukoviszidose

Pulsierendes Aerosol bringt das Medikament in die Nasennebenhöhlen.

### Je nach Medikament geeignet zur:

- Pflege und Befeuchtung der Schleimhaut von Nasennebenhöhlen
- Sekretmobilisation
- Therapie bakterieller Infektionen
- Verbesserung der mukoziliären Clearance



## Liebe Behandlerinnen und Behandler,

wir möchten Sie herzlich zur Mukoviszidose Tagung 2016 nach Würzburg einladen. Nach Jahren der Konsolidierung hat das Mukoviszidose-Schiff in jüngster Zeit wieder richtig Fahrt aufgenommen. Spät, aber nicht zu spät startet in diesem Jahr das Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF), am Horizont zeichnen sich neue hochinformativere Verfahren in Bildgebung und Mikrobiologie für die Verlaufskontrolle der Lungenkrankung ab, und die ersten Medikamente zur CFTR-Modulation müssen im Ambulanzalltag ihre Wirksamkeit unter Beweis stellen.

Seit fünf Jahren gibt es das „Deutsche Zentrum für Lungenforschung“ (DZL). Zu den Erkrankungen, über die an den fünf

Standorten geforscht wird, gehört auch die Mukoviszidose. Wir möchten Ihnen daher in den Plenarveranstaltungen über die aktuelle CF-Forschung im DZL berichten. Zu den Schwerpunkten zählen klinische Studien und Neuentwicklungen für die Diagnostik. Kollegen werden über die europaweite Zusammenarbeit in der klinischen Forschung berichten. Zudem haben wir mit Herrn Veit aus Montreal einen Sprecher gewinnen können, der uns aus erster Hand über bahnbrechende Konzepte für die Behandlung des Basisdefekts bei CF informieren wird.

Gleichzeitig möchten wir Sie ermutigen, das Programm der Tagung aktiv mitzugestalten

und in Postern über Ihre aktuellen Arbeiten zur CF zu berichten. Weiterhin bieten die Sitzungen der Arbeitskreise viele Möglichkeiten zum mitdiskutieren.

Wir freuen uns auf die gemeinsame Tagung und einen anregenden Erfahrungsaustausch. Ihre Tagungsleiter

Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler

Prof. Dr. Marcus Mall



## CF Research News

### Aktuelle Fachpublikationen werden für Patienten aufbereitet

Die Europäische Mukoviszidose-Gesellschaft (European Cystic Fibrosis Society, ECFS) ist die Herausgeberin der internationalen Fachzeitschrift *Journal of Cystic Fibrosis* (JCF).

In der JCF werden monatlich aktuelle Ergebnisse aus Forschung und Wissenschaft von verschiedenen Autoren publiziert. Die Zeitschrift unterliegt einem „Review-Prozess“, der sicherstellt, dass die Qualität der Publikationen hoch ist. Um die Ergebnisse einem breiteren Publikum kurz und verständlich zur Verfügung zu stellen, fasst die ECFS jeden Monat einige interessante Beiträge (in englischer Sprache) zusammen. Dabei werden den

Autoren der jeweiligen Beiträge folgende Fragen gestellt:

- What was your research question?
- Why is this important?
- What did you do?
- What did you find?
- What does this mean and reasons for caution?
- What's next?

Die Autoren antworten darauf in kurzen Statements, die alle wichtigen Hintergrundinformationen zu ihrer Forschung und die Ergebnisse darstellen.

Die CF Research News-Seite finden Sie unter [www.ecfs.eu/cf-research-news](http://www.ecfs.eu/cf-research-news).



Dr. Uta Duesberg

Wissenschaftliche Referentin

Mukoviszidose Institut gGmbH

Tel.: +49 (0)228 98 78 0-45

E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)



# Adolf-Windorfer-Preis 2017

## Neues Bewerbungsverfahren

### **Adolf-Windorfer-Preis wurde bereits 16-mal verliehen**

Seit 1987 verleiht der Mukoviszidose e.V. für eine herausragende, kürzlich publizierte Arbeit auf dem Gebiet der Forschung und Therapie der Mukoviszidose den Adolf-Windorfer-Preis. Bereits 16-mal ist diese Auszeichnung vergeben worden, eine vollständige Liste der Preisträger ist auf der Webpage des Mukoviszidose e.V. zu finden. Dotiert ist der Preis mit 5.000 Euro, die von verschiedenen Regionalgruppen zur Verfügung gestellt werden.

### **Klinische und nichtklinische Forschungsarbeiten werden abwechselnd berücksichtigt**

In den Ausschreibungen wird abwechselnd die klinische Forschung, wie z.B. Arzneimittelstudien zur Testung neuer CF-Medikamente, oder auch nichtklinische Forschung, beispielsweise Forschungsarbeiten zum besseren Verständnis der CF-Erkrankung, berücksichtigt. Beide Forschungsrichtungen sind wichtig, um die Versorgung von Mukoviszidose-Patienten verbessern zu können.

### **FGM-Vorstand trifft Auswahl nach Originalität, wissenschaftlicher Qualität und CF-Relevanz**

Mit der Auswahl der Preisträger betraut der Mukoviszidose e.V. seinen wissenschaftlichen Beirat, den Vorstand der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM). Unter den eingegangenen Bewerbungen wurde nach ausführlicher Diskussion die Arbeit ausgewählt, die hinsichtlich Originalität, wissenschaftlicher Qualität und CF-Relevanz im FGM-Vorstand insgesamt am besten beurteilt wurde.

### **Neu: Alle FGM-Mitglieder sind aufgerufen, publizierte Arbeiten vorzuschlagen**

Definierte Kriterien (siehe Kasten) werden auch weiterhin für die Auswahl der Preisträger angewandt, jedoch ist auf Vorschlag des Bundesvorstands des Mukoviszidose e.V. das Antragsverfahren geändert worden. Zukünftig wird nicht ausschließlich der Wissenschaftler selbst aufgerufen, sich mit seiner Arbeit zu bewerben, sondern der Mukoviszidose e.V. wird alle FGM-Mitglieder auffordern, publizierte Arbeiten – die von anderen Autoren oder auch die eigene – vorzuschlagen. Das Mukoviszidose Institut gGmbH (MI) wird die Vorschläge sammeln, und der FGM-Vorstand wird die Auswahl des Adolf-Windorfer-Preisträgers vornehmen.

Ausführliche Informationen zum Einreichungsverfahren gibt es auf der Internetseite des Mukoviszidose Instituts.

Dr. Sylvia Hafkemeyer  
Wissenschaftliche Referentin  
Mukoviszidose e.V.  
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-42  
E-Mail: SHafkemeyer@muko.info

#### **Kriterien für die Vergabe des Adolf-Windorfer-Preises**

- Originalität und Qualität der Arbeit
- CF-Relevanz
- Impact-Faktor des Journals
- Die Arbeit muss im deutschsprachigen Raum durchgeführt worden sein.

**Wer war eigentlich Adolf Windorfer?**  
Adolf Windorfer (1909 bis 1996) war Kinderarzt in Erlangen. Er gründete 1965 den Mukoviszidose e.V. und war dessen erster Vorsitzender von 1965 bis 1973.



Dr. Olaf Sommerburg

### **Preisträger 2016 setzt sich für das CF-Neugeborenen-Screening in Deutschland ein**

Im Rahmen der Jahrestagung wurde PD Dr. Olaf Sommerburg, tätig am Mukoviszidose-Zentrum Heidelberg, der Adolf-Windorfer-Preis verliehen. Herr Sommerburg hat eine biochemische Methode weiterentwickelt und für das CF-Neugeborenen-Screening in einem Pilotprojekt untersucht.

Mithilfe des sogenannten IRT/PAP-Protokolls können Neugeborene mit CF identifiziert werden, ohne dass CFTR-Anlage-träger (Träger eines defekten CFTR-Gens, ohne selbst erkrankt zu sein) identifiziert werden.

Die Einführung eines CF-Neugeborenen-Screening wurde im August 2015 durch den Gemeinsamen Bundesausschuss beschlossen. Der Beschluss wird voraussichtlich ab Sommer 2016 umgesetzt.

# Mukoviszidose Patienten mit 3MRGN und 4MRGN

## Ist eine gemeinsame Rehabilitationsmaßnahme möglich?

Ja, wenn die Risiken der Übertragung bestmöglich verhindert werden, heißt die Antwort aus Sicht von FGM und AGAM. Welche Hygienemaßnahmen vor Ort dafür notwendig sind, muss in einrichtungsspezifischen Hygieneplänen beschrieben werden.

### Hygieneempfehlung der KRINKO für die Versorgung von MRGN-Patienten

Rehabilitationsmaßnahmen sollen möglichst vielen Patienten mit Mukoviszidose (CF-Patienten) offenstehen. Immer mehr Schwierigkeiten hatten zuletzt jedoch Patienten, bei denen multiresistente *Pseudomonas aeruginosa* (MRGN-P.a.) festgestellt wurden, da eine von der KRINKO (Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention) 2012 veröffentlichte allgemeine Hygieneempfehlung eine Trennung von Patienten mit unterschiedlichen MRGN-Erregern empfiehlt.<sup>1</sup> Diese Empfehlung beschreibt auf 42 Seiten die Übertragungswege, die Resistenzentwicklung und das gesundheitsgefährdende Potenzial verschiedener Stäbchen-Bakterien, darunter typische Darmbakterien (Enterobakterien, z.B. *E. coli*) und *P. aeruginosa*, der häufig – nicht nur bei CF-Patienten – Lungentzündungen verursachen kann.

### Rehabilitation für CF-Patienten mit MRGN gefährdet

Der Empfehlung der KRINKO folgend, sollen alle Patienten isoliert werden, die einen 3MRGN- (immer in Risikobereichen) oder einen 4MRGN-Erreger (immer klinikweit) tragen. 3MRGN bedeutet, dass drei Leitsubstanzen von vier Antibiotikawirkstoffklassen nicht wirken, bei

4MRGN sind es sogar vier von vier. Diese strengen Hygieneempfehlungen sind für Zentren, die eine Rehabilitation für CF-Patienten anbieten, nicht umzusetzen, da für 3MRGN- und 4MRGN-Patienten eigene Gruppen eingerichtet werden müssten. Dadurch sind Rehabilitationsmaßnahmen, gerade für schwer kranke CF-Patienten, die häufig einen multiresistenten *P. aeruginosa* tragen, gefährdet. Das Angebot für eine Reha-Maßnahme wurde bereits eingeschränkt, was viele CF-Patienten durch Ablehnungen zu spüren bekommen haben.

### CF-spezifische Ergänzung der KRINKO-MRGN-Empfehlung durch FGM und AGAM

Um weiterhin Rehabilitationsmaßnahmen auch für CF-Patienten mit MRGN, insbesondere *P. aeruginosa*-4MRGN-Nachweis anbieten zu können, hat der Mukoviszidose e.V. die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM) und die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) gebeten, die sehr umfassenden KRINKO-Empfehlungen speziell für die Versorgung von Mukoviszidose-Patienten zu interpretieren. Ein entsprechendes Dokument „Empfehlung zu Hygienemaßnahmen und Risikominimierung einer möglichen Übertragung bei Mukoviszidose-Patienten mit *Pseudomonas aeruginosa*-MRGN-Nachweis im Rahmen einer Rehabilitationsmaßnahme“ wurde federführend von Dr. Michael Hogardt (für FGM) und Dr. Carsten Schwarz (für AGAM) erarbeitet.

Dieser Empfehlung nach müssen Mukoviszidose-Patienten mit 3MRGN und 4MRGN nicht notwendigerweise in Rehabilitationseinrichtungen getrennt werden.

Vorausgesetzt, es wird in einem eigens für die jeweilige Einrichtung erarbeiteten Hygieneplan, an dem ein Krankenhaushygieniker beteiligt sein muss, beschrieben, welche Maßnahmen ergriffen werden, um eine Keimübertragung in der Einrichtung bestmöglich zu verhindern.

Begründet wird diese CF-spezifische Auslegung der KRINKO-Empfehlung unter anderem damit, dass die antibiotischen Therapiemöglichkeiten insbesondere durch verschiedene inhalative Antibiotika bei CF-Patienten mit MRGN-*P. aeruginosa* besser sind im Vergleich zu anderen Patienten mit anderen MRGN-Erregern.

### Zustimmung der KRINKO ist großer Erfolg der CF-Ärzte

Die KRINKO hat dieser für die CF-Versorgung adaptierten Ergänzung der KRINKO-Empfehlung zu MRGN zugestimmt und das Dokument bereits auf der Internetseite des RKI veröffentlicht. Die Zustimmung der KRINKO ist als großer Erfolg der beratenden CF-Ärzte zu sehen und kann helfen, dass möglichst vielen CF-Patienten auch weiterhin Rehabilitationsmaßnahmen ermöglicht werden. In enger Zusammenarbeit mit dem AK Reha soll nun die Umsetzung an den verschiedenen Rehabilitationskliniken erarbeitet werden.

Dr. Sylvia Hafkemeyer

Wissenschaftliche Referentin

Mukoviszidose e.V.

Tel.: +49 (0)228 98 78 0-42

E-Mail: SHafkemeyer@muko.info

<sup>1</sup> Hygienemaßnahmen bei Infektionen oder Besiedlung mit multiresistenten gramnegativen Stäbchen

**„Veröffentlichung der FGM- und AGAM-Empfehlungen über das RKI“:**

Das Dokument ist unter den KRINKO-Empfehlungen für spezielle Bereiche über die Internetseiten des RKI (Robert Koch Institut, Bundesinstitut des Bundesministeriums für Gesundheit) zugänglich ([www.rki.de/DE/Content/Infekt/Krankenhaushygiene/Kommission/kommission\\_node.html](http://www.rki.de/DE/Content/Infekt/Krankenhaushygiene/Kommission/kommission_node.html)) und darüber hinaus als Ergänzung der KRINKO-Empfehlung zu Hygienemaßnahmen bei Mukoviszidose zu verstehen ([www.rki.de/DE/Content/Infekt/Krankenhaushygiene/ThemenAZ/C/Info\\_CystischeFibr\\_Mukoviszid.html](http://www.rki.de/DE/Content/Infekt/Krankenhaushygiene/ThemenAZ/C/Info_CystischeFibr_Mukoviszid.html)).

**Was heißt eigentlich MRGN und „Gram negativ“?**

Das Kürzel MRGN steht ausgeschrieben für Multiresistente-gram-negative-Bakterien. „Multiresistent“ sagt über ein Bakterium aus, dass hier keine oder nur wenige Antibiotika wirksam sind (es also schwer therapierbar ist). „Gram-negativ“ hingegen bedeutet nichts Negatives, sondern hilft den Mikrobiologen bei der systematischen Einteilung der vielen verschiedenen Bakterienarten – gram-negativ und gram-positiv ist auf eine Färbemethode im Labor zurückzuführen, die für die mikroskopische Unterscheidung verschiedener Bakterien wichtig ist. Sowohl gram-negative (z.B. *Pseudomonas aeruginosa*) wie auch gram-positive (*Staphylococcus aureus*) Bakterien können für Mukoviszidose-Patienten, aber auch für viele andere Patienten, sehr gefährlich sein. Umso wichtiger ist es, dass eine Übertragung dieser Keime in medizinische Einrichtungen auf Patienten unbedingt vermieden wird. Ganz strenge Vorsichtsmaßnahmen sind entsprechend immer dann geboten, wenn diese Bakterien multiresistent sind (MRGN; aber auch MRSA: multiresistenter *Staphylococcus aureus*).

# Update Neugeborenen-Screening

## Online-Präsentation mit Hintergrundinformationen

In der muko.info-Ausgabe 1/2016 haben wir über das Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose in Deutschland berichtet, dessen Einführung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss beschlossen wurde. Die Umsetzung wird noch in diesem Sommer erwartet.

Für alle, die Hintergrundinformationen zum Neugeborenen-Screening als Präsentation suchen, haben wir eine Präsentation in Slideshare eingestellt, die Sie sich herunterladen und gerne nutzen können. Sie finden dort Informationen zum Verfahren, z.B. welche Teststufen durchgeführt werden und wer die Eltern über ein auffälliges Screening-Ergebnis informieren muss.

Den Link und weitere Informationen zum Screening finden Sie unter [www.muko.info/rd/screening](http://www.muko.info/rd/screening).

Bei Fragen melden Sie sich bitte bei uns:

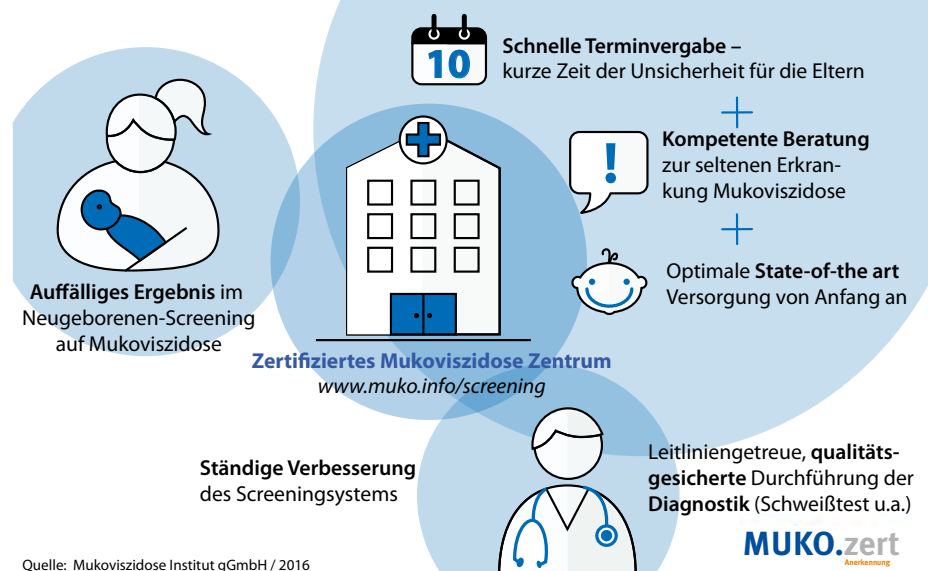
Dr. Jutta Bend

Wissenschaftliche Referentin

Tel.: +49(0)228 98 78 0-47

E-Mail: [JBend@muko.info](mailto:JBend@muko.info)

## Gut betreut im zertifizierten Mukoviszidose Zentrum





# Mukoviszidose und Schwangerschaft

Welche Risiken müssen bedacht werden, welche Möglichkeiten gibt es?



An Mukoviszidose erkrankte Frauen, die den Wunsch haben, ein Kind zu bekommen, sind oft verunsichert, da sie die Auswirkungen ihrer Erkrankung auf eine Schwangerschaft, die Auswirkungen der Schwangerschaft auf ihre Krankheit und die Auswirkungen ihrer Erkrankung auf das heranwachsende Kind nicht einschätzen können. Besteht ein Schwangerschaftswunsch, ist eine umfassende Aufklärung und Planung im Vorfeld nötig, die nachweislich zu besseren Ergebnissen führt.

## Allgemeine Beratung

Einer CF-kranken Frau sollte während ihrer Schwangerschaft ein damit vertrautes Team, bestehend aus Gynäkologe, Humangenetiker, Anästhesist, Neonatologe, betreuendem Hausarzt, Ernährungsberater und Hebamme, zur Seite stehen. In dieser Zeit ist mit vermehrten Krankenhausaufenthalten und einem erhöhtem Therapieaufwand zu rechnen. Daher ist es wichtig, dass die Patientin ausreichend Unterstützung durch die Familie oder aus dem Bekanntenkreis erhält, damit sie ausreichend Zeit für ihre täglichen Therapien hat.

## Genetische Beratung

Mit Hilfe eines DNA-Tests lässt sich feststellen, ob der Partner Träger einer CF-Mutation ist und dadurch ein Risiko besteht, ein CF-krankes Kind zu gebären. Ist das Testergebnis negativ, wird das Kind lediglich Träger einer CF-Mutation sein. Bei einem positiven Testergebnis kann durch eine Fruchtwasseruntersuchung oder eine Chorionzottenbiopsie pränatal festgestellt werden, ob das heranwachsende Kind an CF erkrankt sein wird oder nicht (die Wahrscheinlichkeit liegt bei 1:2).

## Erfassen des aktuellen Gesundheitszustandes

Ernährungszustand: Malabsorption (schlechte Aufnahme von Nahrungsbestandteilen) und Maldigestion (schlechte Verdauung von Nahrung) zählen zu den Hauptproblemen der CF und haben einen direkten Einfluss auf die Schwangerschaft. Hier besteht ein Zusammenhang zwischen dem Ernährungszustand und der Lungenfunktion: Ein guter Ernährungszustand mit gutem BMI (Body-Mass-Index) führt zur Verbesserung der Lungenfunktion, was wiederum Auswirkungen auf den Schwangerschaftsverlauf hat. Daher sollte der BMI pränatal bei mindestens 20 kg/m<sup>2</sup> liegen. Des Weiteren ist eine ausreichende Versorgung mit fettlöslichen Vitaminen und Spurenelementen wichtig und muss gegebenenfalls optimiert werden. Die Tabelle auf Seite 45 gibt eine Übersicht über Dosierempfehlungen von Nahrungsergänzungsmitteln.

Lungenfunktion: Eine Prognose bezüglich des Schwangerschaftsverlaufs mittels des anfänglichen Lungenfunktionswertes (FEV<sub>1</sub>) zu geben, ist nicht möglich. Es gibt Berichte von Patientinnen, die selbst mit einer FEV von 40% einen positiven Schwangerschaftsverlauf hatten. Sicher ist jedoch, dass das Risiko einer Frühgeburt signifikant höher ist, wenn die FEV<sub>1</sub> < 60% liegt. Insgesamt wird davon ausgegangen, dass die Rate der Verschlechterung der Lungenfunktion entscheidender für den Verlauf der Schwangerschaft ist als die anfängliche absolute Lungenfunktion. Abgesehen davon spielen Begleiterkrankungen (Komorbiditäten) eine wichtige Rolle. Die Lungenfunktion sollte daher nicht als alleiniger Prognoseparameter herangezogen werden.

Während der Schwangerschaft nimmt die Lungenfunktion ab, sie erholt sich jedoch nach der Geburt. Es können keine Langzeitauswirkungen der Schwangerschaft auf die Lungenfunktion nachgewiesen werden. Insgesamt sollten akute Infektionen erst behandelt werden – die Patientin sollte solange verhüten.

## Mögliche Komplikationen und Kontraindikationen

Zu den möglichen Komplikationen gehören unter anderem der CF-bedingte Diabetes, Schwangerschaftsdiabetes (Gestationsdiabetes), die Besiedlung mit Keimen wie beispielsweise *Pseudomonas aeruginosa* oder eine Schwangerschaft nach Lungentransplantation.

Diabetes: Aufgrund der Erkrankung weisen viele CF-Patienten eine verminderte Insulinsynthese auf und sind häufig nicht in der Lage, das in der Schwangerschaft zusätzlich benötigte Insulin zu produzieren. Deshalb besteht ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung eines Gestationsdiabetes. Als Goldstandard für die Diagnostik eines Diabetes zählt bei Mukoviszidose der orale Glukosetoleranztest (OGTT).

*Pseudomonas aeruginosa*: Eine hohe Östrogenkonzentration begünstigt die Umwandlung der nichtmukoiden *Pseudomonas aeruginosa*-Form in die chronische mukoide Form. Daher ist es sinnvoll, vor der Schwangerschaft Kontrolluntersuchungen durchzuführen und gegebenenfalls eine Therapie einzuleiten.

Lungentransplantation: Eine Schwangerschaft nach einer Lungentransplantation (LTx) stellt ein hohes Risiko für die Mutter,

das Transplantat sowie für den Fetus dar und ist daher nicht zu empfehlen. Betroffene Patientinnen, die von dem Schwangerschaftswunsch nicht abzubringen sind, sollten mindestens zwei Jahre nach LTx warten.

**Kontraindikationen:** Es muss darauf hingewiesen werden, dass es zu Komplikationen kommen kann, die eine therapeutische Abtreibung nötig machen. Ein Grund wäre beispielsweise ein stark nachlassender Gesundheitszustand der Mutter mit extremer Abnahme der Lungenfunktion und Sauerstoffmangel (Hypoxie) oder auch schwere Auswirkungen auf Herz und Leber.

### Entbindung

Die Mehrheit der Schwangerschaften enden in einer spontanen vaginalen Entbindung, teilweise ist jedoch ein vorzeitiger Kaiserschnitt zum Schutz der Mutter oder des Kindes nötig.

Eine ausreichende Schmerzinderung rund um die Entbindung ist zu empfehlen, da eine Schmerzinderung die Anstrengungen für das Herz, den Kreislauf und die Atemtätigkeit reduzieren, was sich wiederum positiv auf die Patientin auswirkt.

### Stillen

Wenn der Ernährungszustand und die notwendige Medikamenteneinnahme der Patientin es erlauben, wird das Stillen, in der Regel für eine Dauer von drei Monaten, empfohlen. Die tägliche Kalorienzufuhr sollte um mindestens 500 kcal erhöht werden. Außerdem sollten täglich mindestens 2 Liter Wasser getrunken und 400 IE Vitamin D, 1500 mg Calcium und 260 µg Jod eingenommen werden. Bei Medikamenteneinnahme muss überprüft werden, ob deren Rückstände in der Muttermilch nachweisbar sind.

Die Zusammensetzung der Muttermilch ist bezüglich der Fettsäuren leicht verändert, hat aber eine ausreichend hohe Energiedichte für das Neugeborene.

### Fazit

Vor dem Hintergrund der aktuell verfügbaren Literatur wird ersichtlich, dass eine Schwangerschaft bei einer CF-kranken Frau mit guter Lungenfunktion, gutem Ernährungszustand und ohne Begleiterkrankungen komplikationslosere Verläufe zeigt als solche, bei denen vorab bereits eine schwache Lungenfunktion, ein schlechter Ernährungszustand, CF-bedingter Diabetes und eine chronische Keim-Besiedlung besteht oder eine Lungentransplantation erfolgt ist.

Insgesamt stellt eine Schwangerschaft bei Mukoviszidose jedoch ein Risiko sowohl für die Mutter als auch für das Kind dar. Eine sorgfältige Planung, engmaschige Untersuchungen sowie die Betreuung durch ein multidisziplinäres Team sind daher unabdingbar und entscheidend für einen positiven Verlauf der Schwangerschaft.

Dr. med. dent. Saskia Kristin Mues  
Dissertation 2014: *Epidemiologische Untersuchung zu Mukoviszidose und Schwangerschaft*

### Nahrungsergänzungsmittel:

	allgemeine Dosierempfehlung für CF-Patienten	Dosierempfehlung für CF-krank Schwangere, Bemerkungen
<b>Folsäure</b>	keine	4 Wochen vor der Schwangerschaft: 400 µg/Tag, während der Schwangerschaft: 600 µg/d
<b>Jod</b>	keine	ab 10. bis 12. SSW: 230 µg/Tag (allgemeine Empfehlung der DGE)
<b>Eisen</b>	keine	keine exakte Empfehlung
<b>DHA</b>	200 mg/Tag	wirkt bakteriostatisch und bakteriozid auf <i>Burkholderia cepacia</i> , außerdem positiv auf neuronale und kognitive Entwicklung des Kindes
<b>Vitamin A</b>	1.500 bis 10.000 IE/Tag	keine exakte Empfehlung Maximaldosis: 10.000 IE/Tag (Vorsicht: Überdosierung ist schädlich für das Kind!) regelmäßige Serumkontrollen sollten durchgeführt werden (Achtung: Nach LTx ist der Vitamin-A-Spiegel häufig erhöht!)
<b>Vitamin D</b>	400 bis 6.000 IE/Tag	keine exakten Empfehlungen: regelmäßige Serumkontrollen sind sinnvoll
<b>Vitamin E</b>	50 bis 400 IE/Tag	keine exakte Empfehlungen: regelmäßige Serumkontrollen sind sinnvoll (Vorsicht: Überdosierung ist toxisch!) (Achtung: Nach LTx ist der Vitamin-A-Spiegel häufig erhöht!)
<b>Vitamin K</b>	300 bis 1.000 µg/d	keine exakte Empfehlung: INR-Wert sollte regelmäßig kontrolliert werden

SSW: Schwangerschaftswoche; DGE: Deutsche Gesellschaft für Ernährung  
LTx: Lungentransplantation; INR: Wert für Blutgerinnung



# Fundraising

Fundraising – die Kunst der Mittelbeschaffung. Es gibt unendlich viele Möglichkeiten, Spenden für die Projekte des Mukoviszidose e.V. zu sammeln. Über 800 Menschen sind für uns bereits vor Ort aktiv. Wir sprechen mit Ihnen über Erwartungen, helfen bei der richtigen Ansprache und geben wertvolle Tipps. Die Erfolge der letzten Jahre zeigen deutlich, dass die Professionalisierung im Fundraising für einen relativ kleinen Verein wie uns in einem hart umkämpften Markt jetzt und in der Zukunft noch wichtiger wird. Jeder Beitrag hilft. Für Fundraiser und Ehrenamtler gilt: Gemeinsam sind wir stark! Lassen Sie sich begeistern und helfen Sie mit!

## Unseren Schülern ist das Helfen wichtig

### Engagierte Spendendosen-Paten aus Friedrichshafen

Die Lehrerin Sandra Gast engagiert sich gemeinsam mit ihren Schülern als Spendendosenpatin für Menschen mit Mukoviszidose

Sandra Gast lehrt Naturwissenschaften am Karl-Maybach-Gymnasium in Friedrichshafen. Gemeinsam mit Schülern von der fünften bis zur zwölften Klasse hat sie ein eigenes Spendendosen-Projekt ins Leben gerufen.

*„Eine Person aus meinem Bekanntenkreis leidet an Mukoviszidose und hat mich auf die Idee gebracht.“*

„Ich weiß, dass wir sehr engagierte Schüler haben, und dachte mir, warum nicht mal fragen, ob nicht der eine oder andere Lust hat, eine Sammeldosen-Patenschaft zu übernehmen“, berichtet Gast. Nachdem die Lehrerin ihren Schülern die Krankheit vorgestellt hat, hatten viele sofort eine Idee, wo sie die Dose hinstellen könnten. Die Jungen und Mädchen sind motiviert. Sie kümmern sich selbstständig um das Aufstellen und kontrollieren ihre Dosen regelmäßig. Die Koordination übernimmt Frau Gast. Mittlerweile haben zehn Dosen einen festen Platz und wurden auch schon geleert.

### **Sammeldosen in Hotels, Schreibwarengeschäften und Buchhandlungen**

„Unser Ziel ist es, ein möglichst breites Spektrum an verschiedenen Sammelstellen zu bekommen und so einen Umkreis von 25 Kilometern rund um Friedrichshafen abzudecken“, erzählt Sandra Gast. Im nächsten Schuljahr bekommt sie neue Klassen und glaubt, dass sie dort sicherlich weitere Schüler für die Aktion gewinnen können wird. Denn für sie ist ein Ende der Aktion vorerst nicht in Sicht.



### **Werden auch Sie Spendendosen-Pate.**

Bereits rund 400 Unterstützer betreuen Dosen in ganz Deutschland.

Ich informiere Sie gerne.

Anke Mattern-Nolte

Regionales Fundraising,

Ansprechpartner für

Benefizaktionen und Events

Mukoviszidose e.V.

Tel.: +49 (0)228 98 78 0-20

E-Mail: [AMattern@muko.info](mailto:AMattern@muko.info)



# Sport-Events zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose

Jedes Jahr finden zahlreiche Benefiz-Aktionen statt. In unserem Kalender informieren wir Sie über die Veranstaltungen.

Auch in diesem Jahr finden bundesweit wieder zahlreiche Lauf- und Radveranstaltungen zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose statt. „Spaß an der Bewegung haben und dabei etwas Gutes tun“ – das ist die zentrale Idee dahinter. Jeder kann teilnehmen, Sie können joggen, walken oder gemütlich spazieren gehen: Alles ist möglich. Die Rad-Events bieten verschiedene Strecken zur Auswahl.

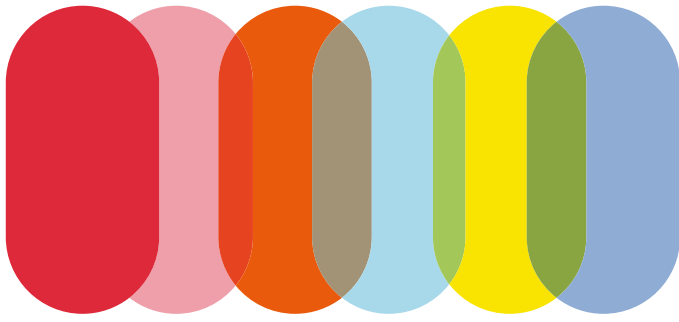
Gemeinsam Mukoviszidose noch bekannter machen und Spenden für lebenswichtige Projekte sammeln, das ist das Ziel der Aktionen. Sie möchten dabei sein? Schauen Sie, ob eine Benefizveranstaltung in Ihrer Nähe stattfindet.



Im September 2015 startete der Mukoviszidose e.V. mit über 70 Läufern beim Bonner Firmenlauf.

## 2016

DEZEMBER	JANUAR	FEBRUAR	MÄRZ	APRIL	MAI	JUNI	JULI	AUGUST	SEPTEMBER	OKTOBER	NOVEMBER	DEZEMBER	JANUAR
	19. Juni 2016					27./28. August 2016				11. September 2016			
	13. Mukoviszidose-Freundschaftslauf, Spendenlauf und Familienfest im Luftschiffhafen in 14471 Potsdam <a href="http://www.muko-berlin-brandenburg.de">www.muko-berlin-brandenburg.de</a>					3. Siegener Marathon mit Musik in 57072 Siegen, Live-Musik auf der Strecke <a href="http://www.siegen-marathon.de">www.siegen-marathon.de</a>				7. Datagroup Biker's Day in 72124 Pliezhausen <a href="http://www.bikersday.net">www.bikersday.net</a>			
	6. August 2016					8. September 2016				2. Oktober 2016			
	5. Stadtlauf Donaueschingen Schutzensgellauf zugunsten mukoviszidosekranker Kinder in 78166 Donaueschingen <a href="http://www.stadtlauf-ds.de">www.stadtlauf-ds.de</a>					10. Bonner Firmenlauf 53175 Bonn (50 Cent der Anmeldegebühr gehen an den Mukoviszidose e.V.) <a href="http://www.fila-bonn.de">www.fila-bonn.de</a>				1. Muko-Lauf in Wald in 87616 Wald (Allgäu) <a href="http://www.walder-mukolauf.de">www.walder-mukolauf.de</a>			
	7. August 2016					18. September 2016				3. Oktober 2016			
	9. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover in 30559 Hannover zugunsten Haus Schutzengel <a href="http://www.muko-spendenlauf.de">www.muko-spendenlauf.de</a>					7. Mukolauf Leipzig in 04416 Markkleeberg <a href="http://www.muko-leipzig.de">www.muko-leipzig.de</a>				Deutschland wandert – Deutschland hilft in verschiedenen Orten. Seit 21 Jahren unterstützen der Deutsche Volkssportverband (DVV) und seine Wandervereine Projekte des Mukoviszidose e.V. <a href="http://www.dvv-wandern.de">www.dvv-wandern.de</a>			



# Expertenrat

Auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. ([www.muko.info/LebenmitCF/Expertenrat](http://www.muko.info/LebenmitCF/Expertenrat)) haben nicht nur Patienten und Angehörige schnellen, kostenfreien Zugriff auf Expertenwissen zur Behandlung der Mukoviszidose: Das Team erfahrener Mukoviszidose-Experten beantwortet im Fachforum auch Fragen von Ärzten und Therapeuten. Der Expertenrat ist Bestandteil des „Netzwerks von europäischen Referenzzentren für Mukoviszidose“ (engl. „European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis“, abgekürzt ECORN-CF). Diese qualitätsgesicherte Beratung wird vom Mukoviszidose e.V. jährlich mit 5.000 Euro mitfinanziert.

## Superfoods bei Mukoviszidose?

### Frage

Hallo!

Mein Mann leidet unter Mukoviszidose, und ich würde unsere Ernährung gerne noch bewusster gestalten, also gezielt natürliche entzündungshemmende Wirkstoffe einbauen. Kann man sagen, inwieweit sich Superfoods, z.B. die Goji-Beere, Lachsöle, Kurkuma etc. dafür eignen? Ich habe Sorge, dass es zu Wechselwirkungen oder Beeinträchtigung der Leber kommen kann. Können Sie andere Wirkstoffe empfehlen?

Danke und herzliche Grüße

### Antwort

Guten Tag, der Bereich der sogenannten Superfoods ist sehr umfangreich. Nach Ökotest ist von einem Verzehr einiger dieser Produkte

(Chia, Goji-Beeren, Hanfsamen, Weizen-gras etc.) aufgrund der hohen Belastung (trotz Bioqualität!) mit Pestiziden, Mineralöl und Schwermetallen eher abzuraten. Darüber hinaus wird die „positive“ Wirkung eindeutig überschätzt.

Ernährungsrelevant in Bezug auf die Nährstoffversorgung bei CF wären neben einer ausreichenden Kalorienversorgung insbesondere durch Fett vorzugsweise Nahrungsmittel mit einfach ungesättigten Fettsäuren (Oliven/-öl, Avocado, Macadamia) und Omega-3-Fettsäuren (aktivierte Form DHA – Docosahexaensäure, vor allem in wildgefangenen Fettsfischen (z.B. Sockeye-Lachs) sowie eine ausreichende Versorgung mit Obst und Gemüse.

Um sich mit gesundheitsfördernden Nahrungsmitteln bestens zu versorgen, müssen keine teuren und belastungstechnisch bedenklichen Produkte gekauft werden. Achten Sie auf eine ausreichende Versorgung mit

frischem Saison-Obst und -Gemüse (Bioqualität) oder auch tiefgekühlten Sorten, mindestens fünf Portionen pro Tag, möglichst unterschiedlich und bunt. Bereiten Sie zweimal pro Woche eine gute Portion fetten Fisch zu. Bei einer Abneigung gegen Fisch können Fischölsupplemente verwendet werden. Reduzieren Sie den Verzehr an Convenience Food (Transfettsäuren), raffiniertem Zucker sowie die Verwendung von Ölen, die reich an Omega-6-Fettsäuren (Sonnenblumen-, Distel-, Weizen-/Maiskeimöl etc.) sind, auf ein Minimum. Als Snack eignen sich Oliven sowie Macadamia, Erd- und Walnüsse hervorragend, andere Nüsse enthalten einen zu hohen Anteil an Omega-6, sind daher eher spärlich zu genießen. Avocados sind auch ein „Allrounder“ mit sehr hohem Nährstoffprofil; sie eignen sich als Brotaufstrich etc. Wichtig bei alledem ist die ausreichende Versorgung mit Bauchspeicheldrüsenzymen, falls Ihr Mann pankreasinsuffizient ist. Diese ganzen Wirkstoffe und fettlösliche Vitamine werden nur in ausreichendem Maße mit einer guten Fettverdauung aufgenommen.

Suzanne van Dullemen





# Panzytrat®

## Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



**10.000 E.**  
**Lipase**



**25.000 E.**  
**Lipase**



**40.000 E.**  
**Lipase**



**20.000 E.**  
**Lipase**

**5.200 E.**  
**Lipase**

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

**BEZEICHNUNG DES ARZNEIMITTELS:** PANZYTRAT® 10.000 / 25.000 / 40.000 / ok. **Wirkstoff:** Pankreatin aus Schweinepankreas. **Apothekenpflichtig. ZUSAMMENSETZUNG:** Panzytrat® 10.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylase 9.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteasen 500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). Panzytrat® 25.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 210,8 mg, Lipaseaktivität 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 15.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 800 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. Panzytrat® 40.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 319,056 – 414,358 mg, Lipaseaktivität 40.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 1.500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natrium-dodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. Panzytrat® ok: 1 Messlöffelfüllung mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit - Roter Messlöffel: Lipase 20.000 Ph. Eur. Einh., Amylase 18.000 Ph. Eur. Einh., Proteasen 1.000 Ph. Eur. Einh.; Grüner Messlöffel: Lipase 5.200 Ph. Eur. Einh., Amylase 4.680 Ph. Eur. Einh., Proteasen 260 Ph. Eur. Einh. **Sonstige Bestandteile:** Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **ANWENDUNGSGEBIETE:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **GEGENANZEIGEN:** Bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase sollte Panzytrat® nicht eingenommen werden. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat® bei Hinweisen auf noch oder weiter bestehende Ineffizienz sinnvoll. Panzytrat® darf nicht eingenommen werden bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen anderen Bestandteil von Panzytrat®. **BESONDERE WARNHINWEISE UND VORSICHTSMAßNAHMEN FÜR DIE ANWENDUNG:** Intestinale Obstruktionen sind bekannte Komplikationen bei Patienten mit Mukoviszidose. Bei Vorliegen einer ileusähnlichen Symptomatik sollte daher auch die Möglichkeit von Darmstrukturen in Betracht gezogen werden. Panzytrat® 10.000 / ok: Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat® eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. Panzytrat® 25.000 / 40.000: Nach Gaben hoher Dosen von Pankreatinpräparaten sind bei Patienten mit einer Mukoviszidose in Einzelfällen die Bildung von Strikturen der ileocaecale Region und des Colon ascendens beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Ileus führen. **NEBENWIRKUNGEN:** Gelegentlich (Häufigkeitsangabe  $\geq 1/1.000$  bis  $< 1/100$ ) sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. Panzytrat® 10.000 / ok: Bei Patienten mit Mukoviszidose ist sehr selten nach Gabe hoher Dosen von Pankreatinpräparaten die Bildung von Strikturen der ileocaecale Region und des Colon ascendens beschrieben worden. **WARNHINWEISE:** Arzneimittel für Kinder unzugänglich aufbewahren. **ZULASSUNGSINHABER, PHARMAZEUTISCHER UNTERNEHMER:** Axcan Pharma SAS Route de Bu 78550 Houdan Frankreich Telefon: (+ 33) 130 46 19 00 Telefax: (+ 33) 130 59 65 47 Kontakt Deutschland: Axcan Pharma GmbH Pinnauallee 4 25436 Uetersen Tel.: 04122/712-110 Fax: 04122/712-111 Internet : www.axcan.com e-Mail: info@axcan-pharma.de **Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. (Stand: Februar 2011)**



# Der Bass-Woofer für die Lunge

## Atemwegsreinigung mit Schallwellen

Die allgemeine Idee, die Bronchien mit Schallwellen von Unrat zu reinigen, hatte die US Navy schon 1980 in einer Patentanmeldung veröffentlicht. 28 Jahre später hustete Louis Plante, ein 26-jähriger Mukoviszidose-Patient in Kanada, während eines lauten Konzerts neben dem Bass-Lautsprecher so „produktiv“, dass er das Konzert verlassen musste. Das brachte ihn auf eine Idee.

Plante, von Beruf Elektrotechniker, entwickelte ein Gerät, das Schallwellen mit tiefer Frequenz (Hochleistungs-Brummtone 30 bis 70 Hz) erzeugt. Die Basstöne dringen über den Brustkorb in die Lunge ein und erleichtern die Säuberung der Atemwege. Nach vier Jahren Forschung und Entwicklung brachte Dymedso im Jahr 2002 das akustische Atemwegsreinigungsgerät „Frequencer“ auf den Markt ([www.dymedso.com](http://www.dymedso.com)). Es reduziert laut Herstellerangaben die Viskosität des Sekrets in den Atemwegen und fördert dadurch den Schleimtransport. Eine kleine Cross-over-Studie mit zweimal elf Patienten ergab immerhin ähnliche Sputum-Produktionsmengen während der Dymedso-Anwendung wie bei herkömmlicher Physiotherapie.

### Was sagen CF-Experten dazu?

In Deutschland gibt es bislang keine direkten Erfahrungen mit dem teuren Gerät (ca. 12.000 Euro). Wir haben deshalb unseren Expertenrat ECORN-CF befragt: Frau Dr. Smaczny kommt nach Literaturrecherche und Rücksprache mit erfahrenen CF-Physiotherapeuten zu folgender Einschätzung: „Die vorliegenden Studien reichen zum aktuellen Zeitpunkt nicht aus, um die Therapiemethode und das Gerät bei der CF-Therapie zur Mukolyse zu empfehlen.“ Die Methode müsse aus wissenschaftlicher Sicht als unbewiesen beurteilt werden. Deshalb sei auch eine Kostenübernahme durch Krankenkassen ausgeschlossen.

### Günstige Alternative?

Beim Singen oder Spielen auf Blasinstrumenten erzeugt man selbst Schallwellen: Vielleicht hat das ähnliche Effekte? Jedenfalls werden Blasinstrumente und Gesang allen Mukoviszidose-Patienten mit Interesse an Musik als „atemtherapeutische Option“ empfohlen, weil die Erfahrungen in Bezug auf Sekret Drainage positiv sind. In der Reihe „Komplementärmedizin“ war das schon wiederholtes Thema: Über die Wirkung von Blasinstrumenten berichteten wir in Heft 3/2009, über das Singen in Heft 4/2007 und über das Didgeridoo-Spiel in Heft 4/2010. Oder Sie besuchen mal wieder ein richtig lautes Konzert und stellen sich neben die Bass-Woofer – am besten mit Ohrstöpseln ...

Stephan Kruip





# THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

**Vertex entwickelt neue Therapieoptionen mit dem Ziel, Erkrankungen zu heilen und die Lebensqualität zu verbessern.**

Die Lebensperspektiven von Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen und deren Familien zu verbessern ist unsere Vision. Um diese zu verwirklichen, arbeiten wir mit führenden Forschern, Ärzten, Gesundheitsexperten und anderen Spezialisten zusammen.



# Neue Leistungen in Pflege- und Krankheitsfällen

## Grundlage: Pflegestärkungsgesetz und Krankenhaus-Strukturgesetz

Rechtsanwältin Anja Bollmann erklärt die neuen Leistungen und wie man sie beantragt.

Das Pflegestärkungsgesetz I ist am 01.01.2015 in Kraft getreten. Seitdem besteht nicht nur Anspruch auf Betreuungs-, sondern auch auf Entlastungsleistungen. Die Leistung beträgt monatlich mindestens 104 Euro. Sie steht Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz ab der Pflegestufe 0 und allen nur körperlich beeinträchtigten Pflegebedürftigen mindestens der Pflegestufe 1 zur Verfügung. Durch das Angebot der Entlastungsleistungen sollen die Pflegebedürftigen und ihre Angehörigen unterstützt werden. Denn

vieles kann man nicht mehr selbst machen, wenn man pflegebedürftig ist. So bereitet zum Beispiel das Einkaufen oder die Fahrt zum Arzt Schwierigkeiten. Damit der Pflegebedürftige trotzdem möglichst lange in seiner häuslichen Umgebung verbleiben kann, sieht das Pflegestärkungsgesetz I ein flexibles Leistungspaket für Entlastungsleistungen außerhalb der eigentlichen Personenpflege vor. Es kann eingesetzt werden z.B. für Begleitsdienste, zur Unterstützung bei Anträgen und Briefen, bei Botengängen, zum Einkaufen und vieles mehr.

Der monatliche Betrag wird von der Pflegekasse nicht ausgezahlt. Die Leistung muss als Sachleistung in Anspruch genommen

werden und kann dann mit der Pflegekasse abgerechnet werden. Was die Einzelheiten, also die Beschreibung und die genaue Anforderung an die jeweilige Entlastungsleistung, anbetrifft, sind die Bundesländer in der Pflicht. Sie haben die Aufgabe, die neuen Angebote in Verordnungen umzusetzen. Erst wenn diese Verordnung im jeweiligen Bundesland vorliegt, können Anbieter die Entlastungsangebote entwickeln und bereitstellen. Folglich können die Angebote auch erst dann von den Pflegebe-

dürftigen konkret in Anspruch genommen werden.

Laut VdK haben erst einige Bundesländer kürzlich eine Verordnung beschlossen, viele Bundesländer befinden sich noch im Abstimmungsprozess. Das hat zur Konsequenz, dass die Pflegebedürftigen die neuen Leistungen ein Jahr nach Inkrafttreten der gesetzlichen Regelung nicht flächendeckend in Anspruch nehmen können. Die geplante Entlastung der Angehörigen und Pflegebedürftigen sowie das Ziel, einen möglichst langen Verbleib des Pflegebedürftigen in seiner Häuslichkeit zu sichern, sind noch nicht erreicht. Bei rund 1,8 Millionen Pflegebedürftigen, denen monatlich mindestens 104 Euro zustehen, bedeutet die Verzögerung, dass fast 900 Millionen Euro durch die Pflegekasse nicht ausgezahlt worden seien. Damit die Pflegebedürftigen die ihnen zustehenden Leistungen möglichst bald in Anspruch nehmen können, fordert der VdK, dass die Bundesländer die Verordnungen schnellstmöglich erarbeiten. Für die Verzögerungen gäbe es keinen sachlichen Grund. Der VdK fordert die Bundesregierung auf, eine entsprechende Bundesverordnung auf den Weg zu bringen, sollten die Länder sich dazu nicht in der Lage sehen.

<sup>1</sup> VdK-Zeitung 28.01.2016 „Entlastungen lassen auf sich warten“

### **Kurzzeitpflege ohne Pflegebedürftigkeit, erweiterter Anspruch auf Haushaltshilfe und häusliche Krankenpflege**

Das ist seit dem 01.01.2016 möglich. Die Leistungen stehen denjenigen zu, die nach längerem Krankenhausaufenthalt wegen einer schweren Krankheit bzw. wegen





einer akuten Verschlimmerung einer Krankheit oder einer ambulanten Operation zu Hause weiterversorgt werden müssen oder/und den Haushalt nicht weiterführen können.

Ermöglicht wird das durch das Gesetz zur Reform der Strukturen der Krankenhausversorgung (Krankenhausstrukturgesetz – KHSG). Wer allein lebt, oder wessen Ehegatte/Lebenspartner bzw. Verwandte berufstätig sind, hat Schwierigkeiten, seine Versorgung sicherzustellen.

Wer in dieser Situation seinen Haushalt nicht weiterführen kann, hat Anspruch auf

- **Haushaltshilfe** für bis zu
  - 4 Wochen auch ohne Kind im Haushalt und
  - 26 Wochen mit Kind unter 12 Jahren im Haushalt und
- **häusliche Krankenpflege** mit Grundpflege und hauswirtschaftlicher Versorgung für bis zu 4 Wochen.

Was manche Krankenkassen bisher als Satzungsleistung angeboten haben, kann jetzt von allen Krankenkassen bereitgestellt werden.

Wer in dieser Situation wegen einer schweren Krankheit nicht zu Hause versorgt werden kann, ohne pflegebedürftig zu sein, hat Anspruch auf

- **Kurzzeitpflege** bei fehlender Pflegebedürftigkeit.

Es handelt sich bei dem Anspruch nicht um eine Leistung der Pflegeversicherung. Vielmehr ist das eine neue Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung. Die Kurzzeitpflege wird in zugelassenen Kurzzeitpflegeheimen erbracht. Der Leistungsanspruch besteht für acht Wochen bis zu 1.612 Euro. Er entspricht dem Leistungsanspruch der gesetzlichen Pflegeversicherung.

Rechtsanwältin Anja Bollmann  
 Hauptstraße 180  
 51465 Bergisch Gladbach  
 Tel.: +49(0)2202 29 30 60  
 Fax: +49(0)2202 29 30 66  
 E-mail: Kanzlei@Anja-Bollmann.de  
 www.Anja-Bollmann.de

**Alle Therapiegeräte dieser Anzeige sind verordnungsfähig. Schicken Sie uns Ihr Rezept, wir erledigen alles Weitere - deutschlandweit !**

## Sauerstoffversorgung

– Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

- **SimplyGo** nur 4,5 kg **Mieten ab 1 Woche möglich**  
bis 2 l/min Dauerflow, Nachtmodus
- **SimplyGo Mini**  
nur 2,25 kg, 4,5h interne Akkulaufzeit St.2, erweiterbar auf 9h
- **Inogen One G3 8 Cell HF** **Neues Modell**  
nur 2,2 kg, 4h interne Akkulaufzeit St. 2, erweiterbar auf 8h
- **Eclipse 5** bis 3 l/min Dauerflow **Inogen One G3 Shop-Preis ab 2.876,00 €\***

## Inhalation

- **Sami**  
Kurze Inhalationszeit durch Sidestream-Vernebler **129,50 €**
- **Allegro**  
Mit 3 verschiedenen Düsen für obere, mittlere und untere Atemwege **78,50 €**
- **OxyHaler Membran-Vernebler** **Ideal für unterwegs 345,00 €**  
Klein - leicht (88 g) - geräuschlos - mit Akku Verneblung von NaCl, z.B. Nebusal 7%, bis Antibiotika möglich
- **Nebusal**  
7%ige hypertone Kochsalzlösung

## Sekretolyse

- **VibraVest**  
Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation) **ohne Kompression** des Brustkorbes. Für Kinder und Erwachsene, in 6 Größen erhältlich.

- **Pulsar Cough**  
Hustenassistent mit Vibrationsmodus und Fernbedienung  
Für Kinder und Erwachsene

- **Nasaler High-Flow**  
**MyAirvo2 mit Optiflow+**  
auch bei Lungenentzündung. Sauerstoffbeimischung möglich, mit Pädiatrie-Modus

## Atemtherapiegeräte

- In großer Auswahl z.B.:
- GeloMuc/Quake** **GeloMuc: 55,00 €\***
  - PowerBreathe Medic**
  - RespiPro/RC-Cornet**
  - PersonalBest - Peak Flow Meter**

\* Aktionspreis solange Vorrat reicht

**Finger-Pulsoxymeter OXY310**  
**Aktionspreis 35,50 €\***

Abbildungen können abweichen, Preisänderungen/Druckfehler vorbehalten, Foto: Fotolia

Ein guter, edler Mensch, der mit uns gelebt hat,  
kann uns nicht genommen werden;  
er lässt eine leuchtende Spur zurück  
gleich jenen erloschenen Sternen,  
deren Bild noch nach Jahrhunderten  
die Erdenbewohner sehen.

Thomas Carlyle



Am 15. Juni 2015 ist Frau Dr. Lieselotte Posséleke im Alter von 84 Jahren plötzlich und unerwartet verstorben. Dr. Posséleke war zu Lebzeiten dem Mukoviszidose e.V. als Spenderin treu verbunden. Doch erst nach ihrem Tod erfuhren wir davon, dass sie in ihrem Testament verfügt hatte, dass unser Verein ihr gesamtes Vermögen erben solle.

Wir danken deshalb heute unserer Förderin Dr. Liselotte Posséleke für ihr Mitgefühl, für ihre Solidarität mit den an Mukoviszidose erkrankten Menschen und für ihre Nachlassspende, mit deren Hilfe wir unsere wichtige Arbeit auch in Zukunft fortsetzen können.

Liebe Frau Dr. Posséleke,  
gute Reise und von ganzem Herzen:  
DANKE!

Für den Vorstand  
Stephan Kruip  
Für die Geschäftsleitung  
Dr. Katrin Cooper



# „Was lange währt, wird umso besser!“

## 3/4MRGN-Rehabilitation: St. Peter-Ording macht den Anfang

Anfang 2015 hieß es für einen Großteil der – vorwiegend erwachsenen – CF-Patienten: keine Reha mehr! Und ein Ende dieses Zustands war nicht absehbar (siehe auch unser Beitrag auf Seite 42).

Grund war, dass es den Reha-Kliniken durch die Empfehlung der KRINKO nicht mehr möglich war, Maßnahmen für Patienten mit Pseudomonaden, die gegen mehr als zwei Antibiotikaklassen resistent sind (3MRGN und 4 MRGN), anzubieten.

Wir sind deshalb sehr froh, dass die Strandklinik in St. Peter-Ording als erste

CF-Klinik Reha-Maßnahmen für diese Patienten seit Ende 2015 durchführt.

Wir, die Gruppe der März-Reha, haben uns hier sehr wohl gefühlt. Wir hatten nie das Gefühl, dass wir füreinander eine Gefahr darstellen. Zu Beginn der Reha wurden wir über die Hintergründe der KRINKO-Richtlinien und die Hygienebedingungen aufgeklärt.

Die verschärften Hygienevorschriften haben dazu geführt, dass wir unseren eigenen Speisesaal hatten, dass wir im Trainingsraum unter uns und nicht neben

Rauchern sowie anderen hustenden, Übergewichtigen Menschen waren und dass unsere frisch renovierten Zimmer täglich, auch an den Osterfeiertagen, gereinigt und desinfiziert wurden. Für die Einzelphysio hatte jeder Patient mit seinem jeweiligen Therapeuten seinen „eigenen“ Raum mit viel Abstand zum nächsten CF-Patienten. Dabei wurde für jede Behandlung die Liege neu bezogen, sodass wir unsere Therapieliegen nicht wie die anderen Patienten durch die Klinik tragen und wiederverwenden mussten. Bindegewebssmassage hatten wir auch, aber nicht im Massagebereich, wo Patienten bloß mit Vorhängen voneinander

## Intravenöse Antibiotikatherapie

### Die GHD Gesundheits GmbH Deutschland

ist das größte ambulante Gesundheits-, Therapie- und Dienstleistungsunternehmen Deutschlands für eine ganzheitliche Betreuung von Kunden und Patienten mit über 2.600 Mitarbeitern.

Von unseren regionalen Standorten aus unterstützen unsere exam. Gesundheitspflegerinnen und Gesundheitspfleger (zum Großteil u. a. mit Zusatzausbildung Anästhesie- und Intensivmedizin) die betroffenen Patienten in den Bereichen i. v. Antibiotika-, i. v. Antimykotika oder i. v. Virustatikatherapie, aber auch Schmerz- und Immunglobulintherapie und weitere Infusionstherapien, wie z. B. Parenterale Ernährung. Dazu liefern unsere Mitarbeiter die notwendige Technik sowie Hilfsmittel und leiten die Betroffenen damit an.

### Vorteile für die Patienten:

- Therapie zu Hause, dadurch Vorteile bei der Rekonvaleszenz durch das gewohnte soziale Umfeld
- Einsparung von Kosten und Wegen
- Rezeptorganisation und Kostenklärung mit den Leistungsträgern
- Reduktion der Gefahr von Sekundärinfektionen bei geschwächter Immunabwehr
- Alle notwendigen Materialien und Therapiehilfen aus einer Hand
- Durch Teilnahme an Patientenveranstaltungen und Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen nahe an den Patientenbedürfnissen

Wir sind in ganz Deutschland flächendeckend für Sie da.

### GHD Gesundheits GmbH Deutschland

Telefon: (04102) 51 67 0 · Telefax: (04102) 51 67 27  
 info@gesundheitsgmbh.de · www.gesundheitsgmbh.de

Unsere kostenlose Service-Hotline **0800 - 51 67 000**





getrennt werden. Unsere Masseur kamen einzeln zu uns aufs Zimmer.

Die gesunde Nordseeluft, der Strand vor der Tür und das schöne St. Peter-Ording boten uns viel Erholung. Geliebte E-Bikes halfen uns, die Umgebung zu

erkunden und zu genießen. Selbst 40-Kilometer-Radtouren zum Westerhever Leuchtturm und zurück sind durch den Luxus der E-Bikes nicht unmöglich.

Da die KRINKO inzwischen die gemeinsame Reha von 3MRGN- und 4MRGN-

Patienten befürwortet, freuen wir uns auf weitere Reha-Maßnahmen, auch in anderen CF-spezialisierten Kliniken.

Elefterios, Julia, Katrin, Lisa, Paul, Ralf

Julia Krabbes

## Besser leben mit Mukoviszidose

### Symposium des Mukoviszidose-Zentrums Heidelberg vom 27. Februar 2016

**Frau Dr. Sabine Wege, Leiterin der Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene an der Thoraxklinik, und ihre Mitarbeiter hatten es mit viel Liebe organisiert: das 14. Symposium des Mukoviszidose-Zentrums Heidelberg. Am 27. Februar 2016 trafen sich die zahlreichen Besucher im Rohrbacher Schlösschen, darunter Prof. Dr. Marcus Mall, der Leiter der Mukoviszidose-Ambulanz an der Kinderklinik – er wird nächstes Jahr das Symposium ausrichten.**

Man erfuhr viel Neues über Mukoviszidose, so von Frau Dr. Silke van Koningsbruggen-Rietschel über aktuelle CF-Studien. Dr. Matthias Wiebel blickte auf 20 Jahre Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene an der Thoraxklinik zurück; er war bis zum Ruhestand deren Leiter. „Es hat sich viel bewegt“, erinnerte er sich, „jetzt ist ein 50-jähriger CF-Patient Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., kein Angehöriger!“ Faszinierend war der Doppel-Vortrag über Lungentransplantation von Frau Dr.

Mavi Schellenberg von der Thoraxklinik, die Kriterien für diese Option nannte, und ihrem Mann, Felix Schellenberg, Mukoviszidose-Patient sowie seit sieben Jahren lungentransplantiert. „Ich habe die eine Krankheit ausgetauscht gegen eine andere“, erzählte er. Der erste bewusste Atemzug sei scheußlich gewesen, doch trotz Einschränkungen könne er weiterleben, das Leben genießen. Weitere Referenten erläuterten die psychologische Betreuung bei Mukoviszidose, das neue eingeführte Neugeborenen-Screening sowie die ebenfalls neue Inhalationssprechstunde. Anja Titze, Gruppensprecherin der Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim, berichtete aus dem Patientenbeirat.

Christine Karlsen mit dem Roman „Zeit zum Atmen“



In den stilvollen Räumen wurden Getränke, Süßes und Pikantes angeboten – zu Mittag gab's Gulascheintopf. Neben Pharma- und Medizintechnik-Ständen präsentierte eine Autorin, Christine Karlsen, ihren authentischen Roman über Mukoviszidose. Vor allem aber wurden viele schöne, interessante und berührende Gespräche geführt. Ein herzliches Dankeschön an die Organisatoren und die Sponser für dieses gelungene Symposium!

Elisabeth Auer

# Harro Bossen: Abschied von der Projektgruppe 60

## Dank der Mitstreiter

Harro Bossen, der Mitgründer der Projektgruppe 60, hat sich entschlossen, seine Aktivitäten künftig auf die Region Bremen zu fokussieren.

Die Projektgruppe Projekt 60 beschäftigt sich mit der teilweise schwierigen Situation erwachsener CF-Patienten. Durch oft verkürzte Erwerbstätigkeit ist die finanzielle Situation bereits in jungen Jahren sehr angespannt.

Eine wissenschaftliche Evaluation ermittelte 2010 einen mukoviszidosespezifischen Mehrbedarf für Patienten mit monatlichem Einkommen auf Grundsicherungsniveau in Höhe von durchschnittlich etwa 252 Euro.

Dieses Ergebnis war für unsere Projektgruppe der Auslöser für eine Informationsoffensive über diesen Zustand.



## MEHR LUFT ZUM ATMEN

**OPTIMALE INHALATION IST  
NICHT NUR WUNSCHDENKEN!**

- FAVORITE Inhalation leitet zum bestmöglichen langsamen Inhalationsmanöver an
- Gibt direkte Rückmeldung zur Einatmungsgeschwindigkeit
- Nutzt Wirkstoffe effizienter



[www.akita-jet.de](http://www.akita-jet.de)

**AKITA® JET**

Harro führte zahlreiche Gespräche mit Abgeordneten und Politikern verschiedener Parteien, um über diese Tatsache zu informieren und die Aufmerksamkeit der politisch Verantwortlichen auf diesen sozialen Missstand zu lenken. Gleichzeitig wurden unsere Mitglieder und Interessierte in den Regionen informiert. Auch hier war Harro sehr aktiv: Er sensibilisierte mit Informationsveranstaltungen in ganz Deutschland Patienten und deren Angehörige für das

Thema Armut bei Mukoviszidose. Harro hat unser Projekt von Anfang an begleitet und immer wieder vorangetrieben.

Er hat sich entschlossen, seine Aktivitäten künftig auf seine Heimatregion Bremen zu fokussieren. Unser Wunsch ist, dass er sich weiter für die Mukoviszidose-Patienten einsetzt! Wir bedanken uns bei Harro für sein langjähriges Engagement und wünschen ihm auch weiterhin alles Gute!

Katrin Wagner, Ralf Wagner, Uta-Maria Kirchhof, Georg Wigge, Brigitte Stähle, Susanne Deiters, Annabell Karatzas, Janine Fink, Barbara Senger

Projektgruppe Projekt 60

## Selbsthilfetagung in Bonn

### Informationen und Kontakte für die Regios

**Zweimal im Jahr treffen sich die Sprecher der regionalen Gruppen und Vereine zur Selbsthilfetagung. Traditionell findet die Frühjahrstagung in Bonn statt. Dies war auch in diesem Jahr der Fall.**

Brigitte Stähle (gewähltes Bundesvorstandsmitglied der Selbsthilfe) informierte die Anwesenden über die wesentlichen Themen und Entscheidungen aus den Bundesvorstandssitzungen. Dabei standen die

Beschlüsse zum Haus Sturmvogel (Ammurum) und die Mitwirkung für den Wahlausschuss zur Vorbereitung der Vorstandswahlen im Jahr 2017 im Vordergrund.

#### **Besuch der Geschäftsstelle**

In diesem Jahr bestand wieder die Möglichkeit, die Geschäftsstelle des Vereins zu besuchen. Die Sprecherinnen und Sprecher erhielten durch Frau Dr. Cooper (GF Finanzen) einen Überblick über das Aufga-

benspektrum der einzelnen Abteilungen. Anschließend wurde intensiv über die neuen Budgetierungsregelungen der Gruppen diskutiert.

#### **Vorträge**

Inhaltlich befassten sich die Gruppen an diesem Wochenende mit der Standortbestimmung in der Selbsthilfearbeit, dem Umgang mit Datenschutzregelungen im Verein sowie mit der Aufgabenstruktur der Abteilung Fundraising befasst. Sehr interessant war der Vortrag von Holger Thomaka (Sprecher Regio Ruhrgebiet) zum Themenfeld „Nachteilsausgleich im Schulwesen“.

Dietmar Giesen  
Sprecher Regio Krefeld/Niederrhein

Aufmerksame Vertreter der Regios bei der Arbeit





# Björn Flügel läuft für seinen kranken Sohn

## INTERVIEW

**Björn Flügel ist 39 Jahre alt und Vater eines vierjährigen mukoviszidosekranken Jungen. Im Interview erklärt er uns, warum er vor drei Jahren mit dem Laufen begonnen hat.**

**Mukoviszidose e.V.: Herr Flügel, warum haben Sie mit dem Laufen angefangen?**

**Björn Flügel:** Mit dem Laufen habe ich angefangen, weil ich für mich etwas Gutes tun möchte und meinem Sohn vorleben will, sportlich aktiv zu werden. Denn meiner Meinung nach ist es einfacher, jemanden zum Sport oder zu anderen Dingen zu bewegen, wenn man es selbst auch macht. Ich denke, dass die größten Vorbilder der Kinder nun mal ihre Eltern sind.

**Mukoviszidose e.V.: Warum denken Sie, dass der Sport wichtig für Ihren kranken Sohn ist?**

**Björn Flügel:** Bewegung kann helfen, den Krankheitsverlauf bei Mukoviszidose zu verbessern, und dazu beitragen, dass die Betroffenen länger leben. Ich hoffe, dass der Sport meinem Kleinen hilft und dazu beiträgt, dass seine Krankheit einen mildereren Verlauf nimmt. Dafür tue ich alles. Besonders wichtig ist es mir, ihm Spaß am Sport zu vermitteln und ihm beizubringen, dass er die Bewegung nicht als Arbeit oder Therapie empfindet. Deswegen werde ich versuchen, wann immer es geht, den Sport in seinen Alltag zu integrieren.

**Mukoviszidose e.V.: Sie haben einen Spendenaufruf gestartet. Erklären Sie uns kurz Ihre Aktion?**

**Björn Flügel:** Ich möchte mit dem Spenden-

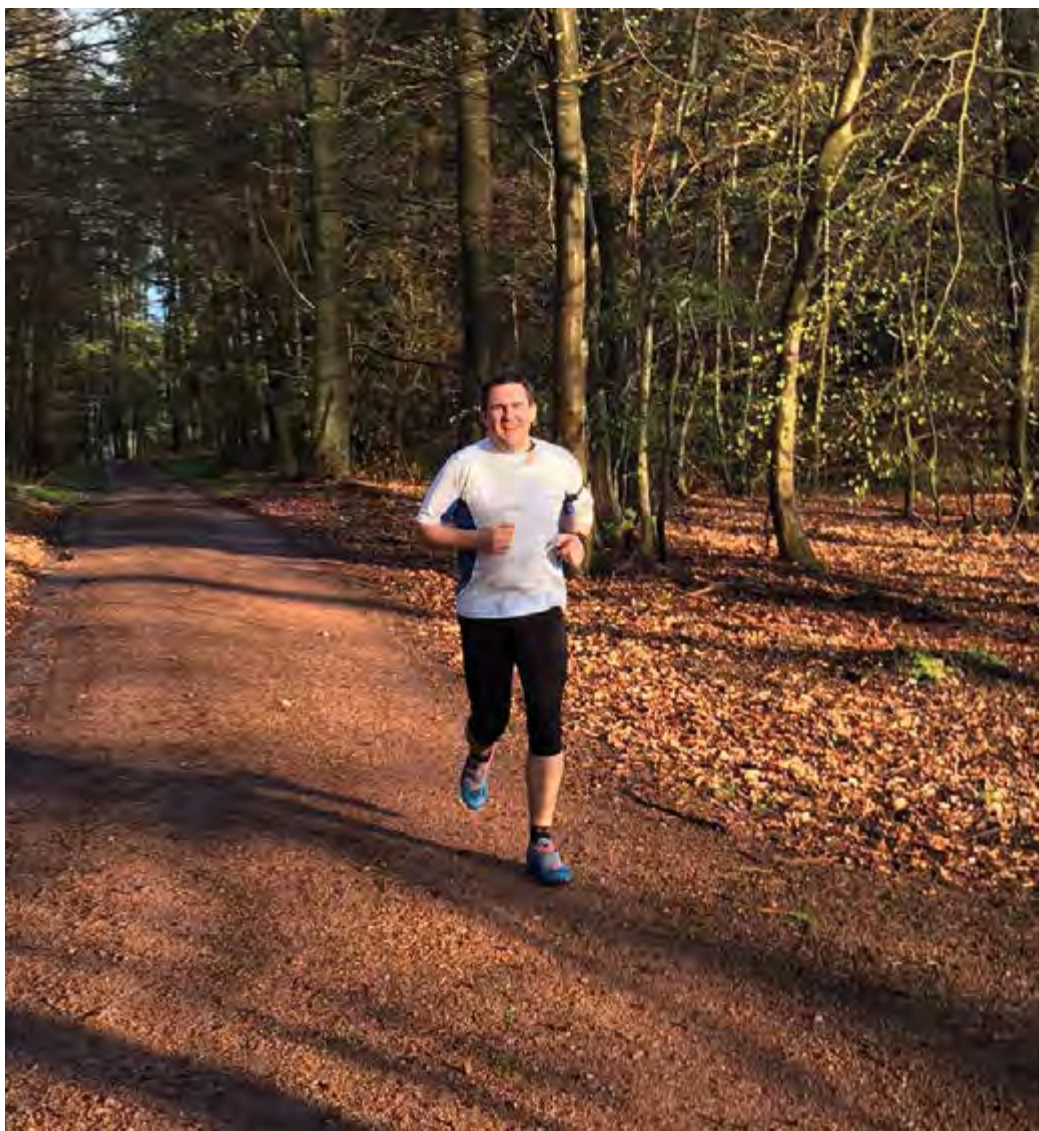
aufruf auf die Krankheit Mukoviszidose aufmerksam machen. Und was gibt es Besseres, als bei einem so großen Event wie dem Frankfurt Marathon mitzulaufen. Ich hoffe, dass ich noch viele Unterstützer finden werde, die mich auf meinem Trainingsweg nach Frankfurt unterstützen. Ich selbst werde für jeden gelaufenen Trainingskilometer bis zum 30. Oktober 2016 „10 Cent“ spenden. Das hört sich jetzt vielleicht nicht besonders viel an, aber jeder, der läuft oder schon mal gelaufen ist, weiß, dass da schon einiges an Kilometern zusammenkommt.

**Mukoviszidose e.V.: Was wollen Sie mit Ihrer Aktion erreichen?**

**Björn Flügel:** Ich will anderen Eltern zeigen, dass man seinen Kindern als Vorbild dienen soll. Des Weiteren sind meiner Ansicht nach Sport und Bewegung das A und O bei der Therapie im Kampf gegen Mukoviszidose.

**Mukoviszidose e.V.: Herr Flügel, vielen Dank für das Interview und Ihre Hilfe für die Betroffenen!**

Das Interview führten Frank Gundel und Winfried Klümpen.





# Kreon® gehört dazu!

Je nach Bedarf<sup>1,3</sup>. Direkt zur Mahlzeit<sup>2</sup>.



<sup>1</sup> Lühr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32; <sup>2</sup> Dominguez Munoz JE; „Pancreatic exocrine insufficiency: Diagnosis and Treatment.“ Journal of Gastroenterology and Hepatology 26 (2011) Suppl. 2; 12-16; <sup>3</sup> Layer P, Lühr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26 (2006) Nr. 6

Abbott Laboratories GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover, Mitvertrieb: Mylan Healthcare GmbH

**Kreon® 10 000 Kapseln / Kreon® 25 000 / Kreon® 40 000 / Kreon® für Kinder**

**Wirkstoff:** Pankreas-Pulver vom Schwein mit Amylase-/Lipase-/Protease-Aktivität; **Zusammensetzung:** Jeweils eine Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Kreon® 10 000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10 000 Ph.Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 8 000 Ph.Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 600 Ph.Eur.E\*. Kreon® 25 000: 300 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 18 000 Ph.Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 1 000 Ph.Eur.E\*. Kreon® 40 000: 400 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40 000 Ph.Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 1 600 Ph.Eur.E\*. Kreon® für Kinder: Eine Messlöffelfüllung (100 mg) mit magensaftresistenten Pellets enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5 000 Ph. Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 3 600 Ph. Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.E\*. \*(Aktivitäten in Ph. Eur.-Einheiten). **Sonstige Bestandteile:** Pellets: Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat. Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H<sub>2</sub>O, Eisen(II,III)-oxid. **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. **Nebenwirkungen:** Sehr häufig: Bauchschmerzen; Häufig: Verstopfung, Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen; Gelegentlich: Ausschlag; Häufigkeit nicht bekannt: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Juckreiz, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf, geschwollene Lippen). Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm / Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. **Stand: 04/2015**

Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.

Mylan Healthcare GmbH

Freundallee 9A · 30173 Hannover · Telefon: 0511 6750-2400 · e-mail: mylan.healthcare@mylan.com · Internet: www.kreon.de

 **Mylan Healthcare GmbH**  
Seeing is believing